

# **VIEILLIR ENSEMBLE :**

## ***POUR LE MEILLEUR ET POUR LE PIRE***

***Le quotidien et les attentes des femmes valaisannes en âge AVS,  
aidant au maintien à domicile de leur époux atteint de démence.***

Ariane Bagnoud-Duc, « Volare » 2007



***Alzheimer ...  
C'est un mal qui vole les coeurs, les âmes et les souvenirs.***  
*(Nicholas Sparks) Extrait de Les pages de notre amour*

Mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme HES d'assistante sociale.  
Site de formation : HES-SO Valais

Mots-clés :

Quotidien – maintien à domicile – démence – épouses – intimité – rivalité

## Résumé

Ce travail de recherche aborde la thématique des épouses en âge AVS aidant au maintien à domicile de leur conjoint atteint de démence en s'intéressant à leur situation dans le Valais Romand. Son but est de comprendre quel est le quotidien de ces femmes oeuvrant auprès de leur mari, entre difficultés rencontrées, joies éprouvées et interrogations. Il précise également la notion de loyauté conjugale qui vise à soutenir son époux coûte que coûte, pour le meilleur et pour le pire. La recherche sur le terrain permet de mieux comprendre les besoins et les attentes de ces femmes. Enfin, l'analyse des témoignages recueillis vise à relever les difficultés et les ressources du système de maintien à domicile en Valais.

## Remerciements

Un merci particulier à toutes les femmes rencontrées qui ont accepté de partager avec moi leur quotidien dans ses peines et ses joies et qui, en plus de leur témoignage précieux, m'ont confié de véritables leçons de vie.

Merci à la fondation Pro Senectute pour son aide et sa précieuse collaboration dans l'élaboration de l'échantillon de recherche.

Merci à ma directrice de mémoire, Annick Anchisi, pour ses conseils et son soutien tout au long de mon travail, ainsi qu'à tous les membres du groupe de travail « Vieillesse » qui auront constitué d'excellentes ressources de par leurs partages.

Merci à toutes celles et ceux qui m'ont aidée et soutenue tout au long de l'élaboration de mon mémoire de fin d'études.

*Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.*

# TABLE DES MATIERES

## CHAPITRE 1 : CONTEXTE

6 - 21

<b>1.1 Introduction .....</b>	<b>6</b>
1.1.1. <u>Illustration de la thématique</u> .....	6
<b>1.2 Construction de l'objet de recherche.....</b>	<b>7</b>
1.2.1. <u>Question de départ</u> .....	7
1.2.2. <u>Enoncé des objectifs</u> .....	7
<b>1.3 Concepts.....</b>	<b>8</b>
1.3.1. <u>La population âgée et la démence</u> .....	8
1.3.1.1. La population âgée / en âge AVS – statistiques et évolution .....	8
1.3.1.2. La population âgée / en âge AVS atteinte de démence — statistiques et évolution .....	9
1.3.1.2.1. <i>Définitions des différentes formes de démences</i> .....	9
1.3.1.2.2. <i>Difficultés engendrées par les démences</i> .....	10
1.3.2. <u>L'aide professionnelle</u> .....	10
1.3.2.1. Définition, histoire et évolution du maintien à domicile.....	11
1.3.2.2. L'histoire des CMS en Valais.....	11
1.3.2.3. Les aidants professionnels .....	12
1.3.2.4. Les unités d'accueil temporaire ou foyers de jour .....	13
1.3.2.5. Aspects financiers et assurantiels .....	13
1.3.2.6. Rôle des associations.....	14
1.3.3. <u>L'aide non professionnelle</u> .....	15
1.3.3.1. Définitions et statistiques.....	15
1.3.3.2. Les aidants non professionnels / familiaux.....	16
1.3.3.3. Qui aide et comment ? .....	16
1.3.3.3.1. <i>Le choix de l'aidant principal</i> .....	16
1.3.3.3.2. <i>La spécificité des femmes</i> .....	17
1.3.3.3.3. <i>Les motivations de l'aidant</i> .....	17
1.3.3.4. Difficultés engendrées .....	18
1.3.4. <u>Les épouses aidantes familiales</u> .....	19
1.3.4.1. Statistiques .....	19
1.3.4.2. Définition du mariage et du couple et des obligations qui en découlent.....	19
1.3.4.3. Spécificités du rôle d'épouse.....	19
1.3.4.4. Difficultés repérées.....	20
<b>1.4 Problématique .....</b>	<b>21</b>
1.4.1. <u>Question de recherche et hypothèses</u> .....	21

<b>2.1 Observations de terrain : entretien exploratoire.....</b>	<b>22</b>
2.1.1 <u>Problématique et question de départ</u> .....	22
2.1.2 <u>Echantillon et récolte de données</u> .....	22
<b>2.2 Recueil de données .....</b>	<b>23</b>
2.2.1 <u>Terrain d'enquête</u> .....	23
2.2.2 <u>Echantillon</u> .....	23
2.2.3 <u>Méthode de collecte de données</u> .....	23
2.2.4 <u>Limites</u> .....	24
2.2.5 <u>Principes éthiques de la recherche</u> .....	24

<b>3.1 Analyse et interprétation des résultats.....</b>	<b>25</b>
<b>3.2 Données personnelles des épouses aidantes .....</b>	<b>25</b>
<b>3.3 Interprétation des résultats.....</b>	<b>30</b>
3.3.1 <u>Le quotidien</u> .....	30
3.3.1.1 La toilette .....	30
3.3.1.2 Déroulement de la journée .....	32
3.3.1.3 Autres difficultés relevées.....	35
3.3.1.4 Bilan du « quotidien » .....	37
3.3.2 <u>Le conjoint et la démence</u> .....	37
3.3.2.1 Vision de la maladie d'Alzheimer par l'épouse .....	37
3.3.2.2 Les relations avec l'extérieur .....	42
3.3.2.3 Peurs et difficultés envisagées pour le futur.....	43
3.3.2.4 Le temps accordé pour soi .....	45
3.3.2.5 Bilan du « conjoint et la démence » .....	46
3.3.3 <u>Reconnaissance sociale et familiale</u> .....	46
3.3.3.1 Aide de la famille .....	46
3.3.3.2 Aide des professionnels .....	48
3.3.3.3 Foyer de jour .....	49
3.3.3.4 Envisager l'EMS .....	49
3.3.3.5 Bilan de la « reconnaissance sociale et familiale » .....	50

3.3.4	<u>L'Etat</u> .....	51
3.3.4.1	Droit à l'aide et aspect financier .....	51
3.3.4.2	La reconnaissance .....	52
3.3.4.3	La « baguette magique » .....	52
3.3.4.4	Bilan de « l'Etat » .....	53

## **CHAPITRE 4 : SYNTHESE ET DISCUSSION** **54 - 65**

<b>4.1</b>	<b>Limites de la recherche et obstacles rencontrés</b> .....	<b>54</b>
4.1.1	<u>Obstacles rencontrés</u> .....	54
4.1.2	<u>Limites de la recherche</u> .....	55
<b>4.2</b>	<b>Discussion</b> .....	<b>56</b>
4.2.1	<u>L'irruption de la maladie dans le couple</u> .....	56
4.2.2	<u>Endosser le rôle d'aidante</u> .....	57
	<u>L'enfermement</u> .....	58
	<u>Le refus d'aide ou la réticence</u> .....	58
	<u>L'épuisement</u> .....	60
4.2.3	<u>Ouvrir la porte</u> .....	61
	<u>L'apprentissage d'un nouveau statut</u> .....	61
	<u>Se séparer</u> .....	62
4.2.4	<u>Etre soutenue</u> .....	62
<b>4.3</b>	<b>Vérification des hypothèses de départ</b> .....	<b>64</b>

## **CHAPITRE 5 : CONCLUSION** **66 - 67**

<b>5.1</b>	<b>Perspectives et pistes d'action</b> .....	<b>66</b>
<b>5.2</b>	<b>Conclusion</b> .....	<b>67</b>

## **BIBLIOGRAPHIE** **68 - 70**

## **ANNEXES** **71 - 75**

1.	Lettre à M. Jean-Pierre Lugon – Directeur Pro Senectute Valais .....	71
2.	Formulaire de consentement éclairé .....	73
3.	Grille / questionnaire d'entretien .....	74

# **CHAPITRE 1 : CONTEXTE**

## **1.1 Introduction**

### **1.1.1. Illustration de la thématique**

Ayant été interpellée, dans ma position d'assistante sociale, par des familles de personnes âgées se disant exténuées par la charge qu'induit le fait de s'occuper de son proche, j'ai décidé d'approfondir cette thématique.

Afin d'élaborer ma question de départ, je me suis penchée, tout d'abord, sur la place du système de maintien à domicile dans le canton du Valais. En effet, il existe actuellement une forte mouvance politico-économique qui prône le maintien à domicile des personnes âgées. Certes, il y est question de confort et d'indépendance des personnes concernées, mais également, à titre financier, d'économies considérables à effectuer dans cette tranche de la population qui, de par l'augmentation de l'espérance de vie et donc du nombre de sujets concernés, engendre de plus en plus de coûts. Ainsi, le maintien à domicile vise, notamment, à contrer les dépenses en matière de placement en EMS et les coûts très élevés engendrés par cette prise en charge, souvent assurée en partie par les cantons et les communes, par le biais des prestations complémentaires.

Dans cette optique, je me questionne sur la place et le rôle attribués et consentis aux personnes âgées. Certes, l'allongement de l'espérance de vie a permis de constater qu'aujourd'hui une personne du troisième âge peut encore souvent rester à la maison et maintenir son indépendance malgré un âge avancé, sous condition d'aide ponctuelle de la famille et/ou du centre médico-social, à titre administratif, de soins, de ménage ou de livraison de repas. Mais qu'en est-il des personnes présentant une démence, formellement diagnostiquée ou non? L'aide ponctuelle du service social ou de la famille est-elle une réponse adaptée ou le danger sous couvert d'économie est-il réel? Quelle aide peut apporter la famille à son proche dans une telle situation?

En effet, bien que soutenus par les services communaux compétents, il est souvent du ressort des proches, des familles ou plus fréquemment encore du conjoint, non formés à cette fonction, de s'occuper et d'assurer la survie quotidienne du malade âgé et dément resté à domicile. Une personne particulière est bien souvent désignée responsable dans ce rôle d'aidant: l'épouse. Le lien marital et affectif pousse ces aidantes à vouloir le meilleur pour leur époux et à effectuer des tâches souvent lourdes dans un contexte difficile.

J'aimerais donc analyser, au travers de ce mémoire de fin d'étude, le quotidien de ces épouses aidant au maintien à domicile de leur mari atteint de démence, leurs attentes et leurs difficultés.

Ce projet a pour but, non seulement d'évaluer les conditions de vie et de reconnaissance de la fonction de ces femmes par la société, mais également peut-être, d'élaborer des pistes de réflexion pour la professionnelle du social que je suis, dans l'accompagnement des usagers dans une telle situation.

## 1.2 Construction de l'objet de recherche

### 1.2.1 Question de départ

Après avoir explicité le choix de ma thématique de recherche dans le point précédent, j'en arrive à formuler ma question de départ qui est la suivante :

***A quelles problématiques les femmes valaisannes en âge AVS, aidant au maintien à domicile de leur époux atteint de démence, sont-elles confrontées et de quoi auraient-elles besoin pour y remédier ?***

Cette question servira de référence à mes recherches sur la thématique. Je relève qu'elle englobe à elle seule le sujet à analyser et que, bien que le but de mon mémoire sera d'y répondre, en aucun cas je ne devrai apporter de solutions concrètes et toutes faites.

En effet, cette question a pour but d'explorer un domaine précis du travail social, permettant d'appréhender des problèmes sociaux qui lui sont propres et auxquels je serai confrontée en tant qu'assistante sociale.

En complément à cette question, je formulerai donc, ultérieurement, des hypothèses de recherche qui me permettront de mieux cibler mon étude.

### 1.2.2 Enoncé des objectifs

En parallèle à ma question de départ et afin d'établir mes hypothèses de recherche, j'ai déterminé des objectifs à atteindre dans le cadre de mon travail de mémoire de fin d'étude. Ceux-ci ont été formulés en rapport avec ma pratique professionnelle et visent à expliciter ma démarche dans le cadre de ce travail, ainsi qu'à déterminer, non seulement les difficultés repérées, mais également les ressources du maintien à domicile.

Les objectifs visés sont les suivants :

- *Appréhender le quotidien des épouses âgées aidant au maintien à domicile de leur époux atteint de démence.*
- *Répertorier les principales difficultés auxquelles ces épouses sont confrontées.*
- *Répertorier les principales ressources et avantages du maintien à domicile par les épouses.*
- *Formuler les attentes que ces femmes ont par rapport à leur situation, vis-à-vis de l'Etat ou des associations spécialisées dans l'accompagnement des personnes âgées et de leurs proches.*
- *Déterminer quels avantages pour la société permet le maintien à domicile par les épouses.*
- *Déterminer quelle place et/ou quelle reconnaissance de leur rôle leur est attribuée par la société.*

Et enfin, en toile de fond, après avoir cerné les besoins de ces épouses,

- *Imaginer, selon les besoins identifiés de ces femmes, comment les professionnels pourraient les aider au quotidien.*

## 1.3 Concepts

Afin d'appréhender au mieux le contexte actuel en rapport avec ma question de départ, je vais expliciter, ci-dessous, les différents concepts qui y ont trait en me référant aux ouvrages, sites Internet, personnes ressources et articles consultés.

Je relève que mon étude traitant des épouses aidantes familiales dans le cadre du maintien à domicile, j'ai volontairement décidé de ne pas aborder tout ce qui concerne le placement en EMS dans cette élaboration de concepts.

Par ailleurs, afin d'établir une carte générale de la situation, j'ai dû m'astreindre à des choix en matière de sources bibliographiques et ne serai donc pas en mesure de traiter les thématique de façon exhaustive.

L'analyse des concepts théoriques s'est ainsi effectuée d'un point de vue d'abord global puis de plus en plus précis et ciblé par rapport à la thématique étudiée.

### 1.3.1. La population âgée et la démence

#### 1.3.1.1. La population âgée / en âge AVS – statistiques et évolution <sup>1</sup>

Depuis plusieurs décennies, la population âgée tend à augmenter. Plusieurs facteurs entrent en compte dans cette dynamique. Tout d'abord, la notion d'âge d'entrée dans la vieillesse fixée à 65 ans, aujourd'hui âge de la retraite, n'a pas changé depuis plus d'un siècle alors même que l'espérance de vie a quasi doublé durant ce laps de temps. Celle-ci se situe en effet aujourd'hui à environ 79.1 ans pour les hommes et 84 ans pour les femmes et tendra à augmenter encore, notamment avec les progrès de la médecine.

La structure démographique actuelle – pyramide des âges en forme de champignon – montre clairement une majorité de personnes âgées entre 40 et 60 ans. Ces données correspondent notamment au phénomène de baby/papy boom, soit aux personnes nées dans la recrudescence de l'après-guerre ayant aujourd'hui vieilli et atteignant un âge plus proche de la retraite.

Enfin, il faut également relever que les femmes font aujourd'hui moins d'enfants (indicateur conjoncturel de fécondité aujourd'hui à 1.42 contre 2.40 dans les années 50). Ces divers éléments, couplés à l'amélioration des conditions de vie, font augmenter l'espérance de vie globale de la population aujourd'hui. Ainsi, la tranche des personnes âgées de « 65 ans et plus » représentait en 2006 le 16.2% de la population suisse.

La proportion des personnes âgées en rapport avec la population active se modifie également, étant donné la baisse des natalités. Elle se situe aujourd'hui, dans le canton du Valais, à 25 personnes de 65 ans et plus pour 100 personnes de 20 à 64 ans et tendra à augmenter encore jusqu'en 2035.

Il faut cependant relever, une fois encore, que ces statistiques ne traitent que des âges et il est nécessaire de rappeler qu'une majorité de personnes âgées de plus de 65 ans vit actuellement en excellente santé. Si ceux-ci nécessitent de l'aide et des soins plus tardivement qu'auparavant, la progression des besoins sera plus lente que ne le laissent penser les rapports démographiques. Les chiffres concernant les besoins en soins des personnes âgées, avancés pour le canton du Valais, se situaient en 2005 à hauteur de 5% pour les 65-79 ans et 27% des plus de 80 ans, soit un total de 5'194 personnes.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE 2007. [en ligne] [www.bfs.ch](http://www.bfs.ch)

<sup>2</sup> CANTON DU VALAIS. *La prise en charge des personnes âgées dépendantes.* 2005. p.5



### 1.3.1.2. La population âgée / en âge AVS atteinte de démence – statistiques et évolution

En Suisse, environ 96'000 personnes souffrent d'une démence quelle qu'elle soit, la forme la plus courante étant la maladie d'Alzheimer. Selon son rapport de 2007<sup>3</sup>, l'association Alzheimer Suisse estime à plus de 3'500 le nombre de personnes atteintes pour le seul canton du Valais, soit 1'293 hommes et 2'266 femmes. Le chiffre plus élevé chez les femmes s'explique en priorité par leur plus grande espérance de vie due aux meilleures conditions d'existence. Les statistiques de démences sont également plus élevées dans la classe d'âge des 80-84 ans, puisque le risque de développer une démence augmente avec l'âge.

En tenant compte de l'évolution démographique explicitée au point 1.3.1.1, il est aisé de projeter que les nouveaux cas de démences vont augmenter dans les prochaines années – 860 par année pour le seul canton du Valais.

#### 1.3.1.2.1. Définition des différentes formes de démences

« Démence » est un terme générique qui désigne les maladies où des troubles de la mémoire sont associés au fléchissement d'autres fonctions mentales au point de rendre la personne dépendante.<sup>4</sup>

La forme la plus connue de démence est la maladie d'Alzheimer qui représente, à elle seule, environ 50% des cas. Mais d'autres types de démences, moins connues, sont également très fréquentes.

Le tableau suivant en évoque les symptômes initiaux<sup>5</sup>

Formes de démences	Symptômes initiaux
Maladie d'Alzheimer (50%)	Troubles de la mémoire et de l'orientation, difficulté à trouver ses mots, modification de la personnalité.
Démence vasculaire (18%)	Pensées et actions ralenties.
Maladie de Pick / démence des lobes frontaux	Perte de contrôle, désinhibition, modification de la personnalité, troubles de la parole.
Démence à corps de Lévy	Léger fléchissement des capacités intellectuelles, symptômes de type Parkinson, hallucinations
Maladie de Creutzfeldt Jacob	Déficit de l'attention (évolution très rapide)
Démences réversibles (10%)	Etat confusionnel, etc.

Pour une question de facilité, je me référerai à la maladie d'Alzheimer, la plus fréquente et la plus caractéristique, quand je parlerai des démences au long de cette étude de concepts.

La maladie dure de longues années et selon l'avancée des stades (initial, avancé ou modéré), le patient va perdre progressivement - et de manière irréversible – ses capacités fonctionnelles et cognitives. Les pertes de mémoire courte précéderont donc le déclin de toutes les capacités mentales, la perte de la mémoire longue, les troubles du langage et la perte complète de la possibilité de s'exprimer, les problèmes d'orientation et la reconnaissance des objets et de leur utilité.<sup>6</sup>

<sup>3</sup> ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. Vivre avec la maladie d'Alzheimer – Chiffres clés. 2007

<sup>4</sup> ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. 2007. [En ligne]. [www.alz.ch](http://www.alz.ch)

<sup>5</sup> ibidem

<sup>6</sup> ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Alzheimer : nous sommes tous concernés*. 2005. p. 8

Comme précédemment expliqué, l'âge constitue le risque le plus important de contracter la maladie. Les diagnostics actuels permettent de différencier les pertes de mémoire dues à l'âge ou à la présence d'un trouble démentiel.

Cependant, il est important de relever que la maladie d'Alzheimer, pour exemple, ne peut être diagnostiquée formellement que par autopsie. Le dépistage se fait donc, en cas de suspicion, au moyen d'entretiens et de tests effectués par un médecin<sup>7</sup> et servent de base à l'élaboration d'un diagnostic. A ce sujet, selon M. J.-P. Aquino (La maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants, p. 12) *le pourcentage des patients investigués, diagnostiqués et traités peine à augmenter puisque seulement 20 à 30% des patients seraient identifiés.*<sup>8</sup>

La précocité du diagnostic est pourtant capitale. En effet, plus la maladie est découverte tôt, plus vite un traitement peut-être mis en place. A ce jour, on ne guérit pas de la maladie d'Alzheimer mais les médicaments peuvent freiner son évolution.

#### 1.3.1.2.2. Difficultés engendrées par les démences

Plus encore que d'autres maladies, les démences ont un impact très fort sur la vie des malades et de leurs proches. En effet, certains des symptômes de la maladie sont la modification de la personnalité du patient et les pertes de mémoire. Ces troubles vont amener la relation entre le patient et les siens à se modifier constamment.

Tant que la maladie n'est pas formellement diagnostiquée, le patient se sent incompris et les proches peuvent lui reprocher son comportement. Selon l'association Alzheimer Suisse, *le diagnostic en soi est plutôt perçu comme un soulagement car il fournit enfin une explication au comportement inhabituel de la personne. Par contre, les proches se rendent compte de la tâche immense qui les attend. Ils oscillent entre espoir et crainte.*<sup>9</sup>

Les aidants seront amenés à voir la personnalité de leur proche se modifier jusqu'à ne plus le reconnaître ni être reconnus par lui. Mais, de plus, ils seront amenés à prendre soin de ce nouvel inconnu devenu totalement dépendant d'eux, démunis face aux changements de son caractère et à ses incapacités nouvelles.<sup>10</sup> Ces rapports nouveaux feront appel à des concepts inconfortables et déstabilisants tels que l'inversion des rôles dans le rapport parent-enfant, le contrôle sur l'autre, etc. De plus, les symptômes démentiels peuvent augmenter les co-morbidités (perte de poids, chutes, etc.) et augmentent la mortalité.<sup>11</sup>

Enfin, à ces répercussions peuvent encore s'ajouter le souci financier engendré par les soins et le maintien à domicile du proche.<sup>12</sup>

#### 1.3.2. L'aide professionnelle

Au vu du développement du concept de démence dans le chapitre précédent, je vais m'accorder à analyser le maintien à domicile et le rôle de la société par rapport à la personne dépendante et/ou atteinte de démence.

<sup>7</sup> Mini Mental State Examination (MMSE)

<sup>8</sup> ANCHISI, Annick, LUYET, Véronique, HUGENTOBLE, Valérie. *Placer une personne âgée démente en EMS. Perspectives familiales et soignantes.* 2006. p. 14

<sup>9</sup> OTT-CHERVET, Claudine. *Alzheimer : accompagner les malades.* 1999. p. 32

<sup>10</sup> *Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante.* [En ligne] 1999. Adresse URL : [http://www.chu-nice.fr/site\\_CHU/file/site/documents/Doc72/Charte\\_de\\_la\\_personne\\_agee\\_hospitalisee.pdf](http://www.chu-nice.fr/site_CHU/file/site/documents/Doc72/Charte_de_la_personne_agee_hospitalisee.pdf)

<sup>11</sup> ANCHISI, Annick, LUYET, Véronique, HUGENTOBLE, Valérie. *Ibidem.* p. 13

<sup>12</sup> FREMONTIER, Michèle. L'aidant non professionnel : premier soignant au domicile. *Gérontologie, le journal des métiers de la gérontologie.* 2003. no 125. p.25

### 1.3.2.1. Définition, histoire et évolution du maintien à domicile

La professionnalisation du maintien à domicile s'est effectuée au cours des siècles. Auparavant, les enfants accueillaient leur parent âgé au sein de leur foyer et en prenaient soin. Comme l'expliquent Richard Vercautern et Nathalie Babin : *Au XIX<sup>ème</sup> siècle et au début du XX<sup>ème</sup> siècle, de nombreux auteurs montrent que cette place était naturelle par fonction mais qu'elle ne correspondait pas à un désir humain.*<sup>13</sup>

Les données actuelles ont modifié ce mode de fonctionnement. D'une part, l'individualisation et les habitats, toujours plus exigus, ne permettent plus l'accueil dans les foyers des parents âgés. D'autre part, comme démontré dans le chapitre 4.1.1, l'espérance de vie ne cesse d'augmenter et la population devient de plus en plus âgée, ce qui n'était pas le cas à l'époque. Dès lors, avec la vieillesse apparaissent des maladies telles que les démences qui ne permettent pas aux proches de s'occuper seuls de leur parent mais nécessitent une aide professionnalisée.

Par ailleurs, la morphologie des familles elle-même a considérablement changé. Comme le relèvent Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie (Loriaux, 1995) : *Celles-ci deviennent plus verticales, les générations se superposant, mais chacune de ces générations étant moins nombreuse. On assiste ainsi, et cette tendance ira en s'accroissant, à une augmentation du nombre de personnes âgées risquant de nécessiter de l'aide et des soins, alors que les effectifs des générations en âge de les soutenir se stabiliseront et ensuite décroîtront.*<sup>14</sup>

C'est pourquoi, en plus de l'aide des proches, l'Etat a dû mettre en place un système d'aide professionnelle à domicile.

### 1.3.2.2. L'histoire des CMS en Valais

En Valais, contrairement à d'autres cantons, c'est le devoir des CMS que d'assurer le maintien à domicile des personnes qui en ont besoin. Associations subventionnées par l'OFAS et par les communes, elles mettent en place un réseau autour du patient afin de l'aider à rester chez lui malgré la détérioration de sa santé. Ces actions visent, entre autres, à l'économie des frais de la santé puisqu'il est reconnu que la prise en charge à domicile est moins onéreuse qu'une prise en charge institutionnelle.

Les années 1970 à 1980 ont vu l'apparition des premiers Centres Médico-Sociaux (CMS) grâce à l'appui financier du canton et des communes. Dans les années 1990, les CMS se sont privatisés et la structure au niveau du canton a été modifiée à raison de 6 CMS régionaux ayant convention de collaboration et de délégation avec de plus petits centres, subrégionaux.

La loi sur l'assurance maladie (LAMal) de 1996 va appuyer cet état de fait en établissant le remboursement des prestations à domicile si celles-ci sont prescrites par ordonnance médicale.<sup>15</sup>

On estime, à ce jour, le rapport au niveau suisse des personnes âgées à domicile à hauteur de 60% contre 40% en Etablissements Médico-Sociaux (EMS). 8% des personnes âgées de 65 à 79 ans recourent aux prestations d'aide et de soins professionnels à domicile. Pour les plus de 80 ans, cette proportion s'élève à 40%. Les personnes âgées sont, en effet, la population la plus présente dans les services de maintien à domicile en Suisse. En 2002, 71% des clients qui recevaient l'aide à domicile avaient plus de 64 ans et 42% 80 ou plus.<sup>16</sup>

<sup>13</sup> BABIN, Nathalie, VERCAUTEREN, Richard. *Un projet de vie pour le maintien à domicile des personnes âgées.* 1998. p. 16

<sup>14</sup> CLEMENT, Serge, LAVOIE, Pierre. *Prendre soin d'une personne âgée. Les enseignements de la France et du Québec.* 2005. p. 14

<sup>15</sup> CANTON DU VALAIS. *Op. cit.* p. 13

<sup>16</sup> HOPFLINGER, François, HUGENTOBLE, Valérie. *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse. Observations et perspectives.* 2006. p. 15

Il faut relever que, bien que les professionnels aident de manière ponctuelle les personnes dépendantes, l'aide des proches parents, des connaissances ou des voisins constitue une condition fondamentale pour le maintien à domicile de celle-ci.<sup>17</sup>

La politique actuelle va dans ce sens puisqu'elle semble privilégier l'accompagnement par les proches tant que cela est possible. Comme le relèvent François Höpflinger et Valérie Hugentobler : *sur le plan politique, on exprime souvent la crainte que le développement de l'aide et des soins professionnels n'évince l'aide et les soins apportés par la famille. [...] Toutefois, des analyses conduites récemment étayent plutôt la thèse de la complémentarité que celle de l'évincement.*<sup>18</sup>

### 1.3.2.3. Les aidants professionnels

Les services d'aide à domicile des CMS valaisans ont, pour la plupart, la même configuration du réseau de professionnels entourant le patient. Il est important de souligner que tous ces professionnels doivent travailler ensemble, en réseau, avec la personne afin de garder une vision précise de la situation et aider le patient au mieux. La communication est donc capitale.

Pour tout ce qui a trait aux soins à domicile à proprement parler, les actes sont effectués, soit par une infirmière, soit par une aide soignante. Les soins sont prescrits par le médecin, de même que les médicaments et il est important que le personnel soignant et médical garde un contact permanent sur l'évolution de la situation de la personne, afin de les ajuster.

En parallèle, également soumise à prescription médicale, l'aide au ménage est assurée par des aides ou auxiliaires à domicile formées au contact avec la personne malade. L'aide au ménage reste une aide apportée sur la base d'un besoin et non pas un service rendu. C'est pourquoi, seuls seront effectués les actes ménagers que le patient ne peut médicalement plus effectuer.

Les services de repas à domicile sont gérés différemment selon les régions. Parfois il s'agit de l'EMS communal qui prépare les repas puis les livre, parfois tout est géré de manière bénévole et les repas commandés dans des restaurants. Cette solution permet aux personnes seules de continuer à manger de manière saine et en suffisance.

Enfin, en parallèle, il est utile de rappeler la place de l'assistante sociale qui n'intervient pas toujours, mais souvent après requête de ses collègues du réseau ou du médecin qui estiment que son intervention est nécessaire dans le cadre de la situation du patient. Son rôle se situe au niveau financier et psychosocial. Elle vérifiera donc les paiements et les moyens financiers de la personne et mettra en place des moyens pour l'y aider (demandes d'allocations ou autres). Par ailleurs, elle accompagne également le patient, tout comme ses collègues à domicile, au niveau psycho-social : écoute, empathie et aide. Son soutien aux proches est également très important – elle peut être le trait d'union entre le proche et sa famille et de nouvelles solutions sociales adaptées à sa situation (foyer de jour, EMS ou autres).

La professionnalisation du maintien à domicile semble être une donnée inéluctable actuelle au vu des éléments précédemment explicités. Cependant, il convient de garder à l'esprit, comme le relevaient Richard Vercauteren et Nathalie Babin, que *le projet doit tenir compte du fait que les professionnels ne sont que des « adjuvants du quotidien », et qu'ils ne peuvent, à ce titre, être totalement intégrés dans le système familial. Le projet doit alors concevoir objectivement que la famille reste le pilier du maintien à domicile.*<sup>19</sup>

<sup>17</sup> HOPFLINGER, François, HUGENTOBLER, Valérie. *Op. cit.* p. 17

<sup>18</sup> *Ibidem* p. 18

<sup>19</sup> BABIN, Nathalie, VERCAUTEREN, Richard. *Op. cit.* p. 81

#### 1.3.2.4. Les unités d'accueil temporaire (UAT) ou foyers de jour

Solution intermédiaire entre maintien à domicile pur et placement de la personne en EMS, les unités d'accueil temporaire permettent à la personne malade de sortir de son contexte une à plusieurs fois par semaine tout en évoluant dans un milieu sécurisant et organisé (ce qui est capital dans le cadre d'une démence). Par ailleurs, cela permet aux aidant familiaux de se reposer ou de s'occuper autrement pour quelques heures ou quelques jours dans la semaine.<sup>20</sup>

Il existe plusieurs types de foyers de jours, de l'EMS qui accueille des personnes malades pour une ou plusieurs journées aux foyers de jour spécialisés dans certains types de maladies – comme le centre de jour Les Acacias à Martigny.

Ces foyers permettent, non seulement, une décharge ponctuelle pour les aidants et un cadre différent pour la personne malade, mais élaborent également toute une stratégie d'aide aux proches par la discussion, la formation ou l'aide.<sup>21</sup>

#### 1.3.2.5. Aspects financiers et assurantiels

Le maintien à domicile est certes une solution moins coûteuse que le placement en EMS de la personne atteinte de démence, mais il en résulte cependant des frais élevés.

La loi fédérale de l'assurance-maladie (LAMal) de 1996 prévoit la prise en charge de tous les coûts occasionnés par les examens, traitements et soins à domicile à condition que ceux-ci aient été prescrits par une ordonnance médicale.

Certaines assurances complémentaires remboursent, quant à elles, les frais liés à l'aide au ménage si celle-ci est effectuée sur prescription médicale. Cependant, il convient de préciser que l'assurance complémentaire n'est pas obligatoire et s'effectue sur la base d'un contrat privé (LCA). Chaque contrat diffère ainsi sur le montant de remboursement prévu.

Il est important de rappeler que tout le monde n'y étant pas assuré, si une personne émet le choix d'en contracter une, l'assurance peut émettre des réserves quant à la présence connue de maux ou maladies divers et la refuser. C'est pourquoi, il est peu probable qu'une personne âgée, à moins qu'elle soit assurée depuis de nombreuses années et n'ait jamais modifié son contrat LCA, puisse s'assurer auprès d'une complémentaire au vu des risques financiers engendrés.

L'assurance vieillesse (AVS) prévoit également des contributions aux frais de moyens auxiliaires tandis que les repas à domicile sont, quant à eux, à la charge du patient.

Il est à noter que, pour les personnes en âge AVS, dont le revenu (rentes) et la fortune ne suffisent pas à couvrir les besoins vitaux, la loi a prévu des prestations complémentaires (PC) servant à assurer un minimum vital. Dans certains cas, les frais d'actes et de soins à domicile non couverts par la LAMal peuvent être remboursés par le biais des PC<sup>22</sup>.

<sup>20</sup> ALZ. Association Alzheimer Suisse. 2007. [En ligne] Adresse URL : [www.alz.ch](http://www.alz.ch)

<sup>21</sup> Karine Blanc, assistante sociale Pro Senectute Sion, 28.11.2007. « *Mariette & Robert* » - centre de jour des Acacias - Martigny

<sup>22</sup> ASSOCIATION SUISSE DES SERVICES D'AIDE ET DE SOINS A DOMICILE. [En ligne] Adresse URL : [www.spitex.ch](http://www.spitex.ch)

Enfin, il est utile de rappeler la présence de l'allocation pour impotent complémentaire à la rente de vieillesse. Le droit à cette allocation existe pour les personnes qui ont besoin de l'aide régulière et importante d'autrui pour accomplir les actes ordinaires de la vie.<sup>23</sup> Il faut, à moins que le patient n'ait été bénéficiaire de l'allocation pour impotent de l'AI (assurance invalidité), qu'une demande formelle soit adressée à la caisse de compensation régionale pour qu'une étude de cas puisse être effectuée.

Les critères retenus alors sont l'impotence ininterrompue depuis une année au moins, à savoir le besoin d'une aide régulière et permanente de tiers pour effectuer les actes de la vie quotidienne (AVQ)<sup>24</sup> :

- Se vêtir / se dévêtir
- Se lever / s'asseoir / se coucher
- Manger
- Faire sa toilette
- Aller aux toilettes
- Se déplacer

L'octroi de l'allocation est fonction du degré de l'impotence.

Ce revenu supplémentaire peut permettre l'engagement d'une aide à domicile ou à la rétribution officielle du proche aidant et constitue, dans certains cas (diminution ou arrêt de travail pour s'occuper du proche, etc.), un véritable soulagement. Malheureusement, la plupart des gens n'ont pas conscience de l'existence de cette allocation et si aucune demande officielle n'est formulée auprès de l'AVS la situation ne changera pas. Cette situation se produit parfois dans le réseau socio-médical entourant le patient si la communication entre les membres n'est pas optimale. Par exemple dans le cas où les infirmières ou aides seraient persuadées que le patient a déjà droit à une allocation pour impotent - alors que personne n'en a fait la démarche - et que l'assistante sociale n'est pas au courant que la détérioration de la situation lui donnerait droit à cette prestation.

#### 1.3.2.6. Rôle des associations

La liste décrite ci-dessous concerne le canton du Valais et n'est pas exhaustive. Par association, il faut entendre tout autre service d'aide à la personne âgée atteinte de démence ou à ses proches, autre que les CMS, dans le cadre de son maintien à domicile.

Fondation suisse ayant des succursales dans tous les cantons du pays, **Pro Senectute** est composée de professionnels du social (animateurs socio-culturels et assistants sociaux) et de bénévoles assurant l'encadrement des personnes âgées et de leurs proches.<sup>25</sup>

Le service social de Pro Senectute Valais se substitue aux services sociaux des CMS pour les usagers ayant atteint l'âge de la retraite, soit dès 64 ans pour les femmes et 65 ans pour les hommes. Les professionnels y sont spécialisés dans les données gériatriques et de la vieillesse et aident les usagers au niveau psychosocial et financier par des aides et allocations spécialisées.

<sup>23</sup> CAISSES DE COMPENSATIONS AVS. 2007. [En ligne] Adresse URL : [www.avs-ai.ch](http://www.avs-ai.ch)

<sup>24</sup> Assurance-vieillesse, survivants et invalidités fédérale (AVS/AI) – *Demande et questionnaire d'allocation pour impotent de l'AVS ou de l'AI*. 2007.

<sup>25</sup> PRO SENECTUTE SUISSE. *Organisation privée consacrée aux seniors*. 2003-2007. [En ligne] Adresse URL : [www.pro-senectute.ch](http://www.pro-senectute.ch) (consultée le 06.11.07)

Pro Senectute Valais collabore activement avec des associations dédiées aux personnes âgées ou à leurs proches. Ainsi, pour exemple, l'association Alzheimer Valais possède ses bureaux dans les locaux de Pro Senectute Valais à Sion. Le secrétariat répond aux appels des deux parties et pour une question spécifique d'un usager ou d'un proche, redirigera l'appel vers l'un ou l'autre.<sup>26</sup>

**L'association Alzheimer Suisse**<sup>27</sup> a été fondée en 1988 et possède plusieurs antennes dans différents cantons suisses, dont le Valais.

Elle a pour mission de défendre les intérêts des personnes âgées atteintes de démences et de soulager leurs proches et leurs familles. A cet effet, elle a développé divers types de services :

- Accompagnement, visites aux malades, promenades avec des bénévoles,
- Conseils aux proches, éditions de livrets et fascicules explicatifs sur la maladie et comment se comporter avec le patient,
- Mise en contact des proches et du patient avec des services spécialisés,
- Groupe de parole ou d'entraide,
- Vacances Alzheimer en groupe,
- Diffusion d'informations sur les démences aux spécialistes et au grand public.

L'association fonctionne surtout grâce aux bénévoles et aux nombreux dons. Elle soutient également la recherche sur les démences et fournit de nombreux conseils et une aide précieuse aux proches.

Enfin, la **Croix-Rouge Valais**<sup>28</sup> propose, quant à elle, un service de visite et d'accompagnement des personnes âgées par des bénévoles. Toute personne intéressée, qu'elle soit professionnelle, proche d'un malade ou désireuse de s'engager dans du bénévolat, peut suivre le cours de formation d'aide aux proches dispensé par la Croix-Rouge Valais. Ce cours vise à permettre à ceux qui le suivent de mieux comprendre les attitudes et les réactions face à un aîné atteint de démence. La finance d'inscription de CHF 210.— est toutefois à la charge de la personne.

### 1.3.3. L'aide non professionnelle

#### 1.3.3.1. Définition et statistiques

Comme explicité dans les chapitres précédents, une condition quasi-indispensable du maintien à domicile est celle de l'aide par les proches. L'aide par la famille est une aide souvent normative et construite socialement. Elle est guidée par les loyautés familiales et la force des liens de sang.

La population âgée tendant à augmenter, les situations d'aide et de soutien à domicile par la famille sont de plus en plus fréquentes. Selon Joël Burgener, il y aurait aujourd'hui en France *autant de familles qui ont en charge un grand vieillard que de familles qui ont en charge un enfant de moins de 2 ans.*<sup>29</sup>

En effet, des études relatives à l'aide envers les parents démontrent, qu'en cas d'urgence, la famille constitue le premier recours et qu'elle prolonge son soutien plus fortement que la progression de l'aide professionnelle. *Sans pouvoir se substituer à elle, l'aide par la famille en est un complément indispensable caractérisé par sa souplesse, sa rapidité et sa polyvalence.*<sup>30</sup>

Il semble, selon des chiffres avancés par François Höpflinger et Valérie Hugentobler, que 69% des bénéficiaires du maintien à domicile profitent aussi d'une aide informelle<sup>31</sup>.

<sup>26</sup> Karine Blanc, assistante sociale Pro Senectute Sion, 28.11.2007

<sup>27</sup> ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. 2007. [En ligne]. [www.alz.ch](http://www.alz.ch)

<sup>28</sup> Croix-Rouge Valais. Aide aux proches. 2007.

<sup>29</sup> BURGNER Joël, 1991, In GUILLLOU, Anne, PENNEC, Simone. *Les parcours de vie des femmes*. 1999. p. 129

<sup>30</sup> KELLERHALS, Jean, WIDMER, Eric. *Familles en Suisse : les nouveaux liens*. 2005. p. 30

<sup>31</sup> HOPFLINGER, François, HUGENTOBLE, Valérie. *Op. cit.* p. 18

L'association Alzheimer Suisse avance, elle, des chiffres concernant le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de démence en Suisse.

Ces statistiques démontrent que *58'000 personnes atteintes de démence vivent à la maison dont 17'000 seules, 25'000 ont besoin d'aide ponctuellement, 27'500 doivent pouvoir compter sur de l'aide quotidiennement et 5'800 sont soignées nuit et jour par des proches.*<sup>32</sup>

#### 1.3.3.2. Les aidants non professionnels / familiaux

Les aidants non professionnels regroupent plusieurs profils dans le réseau primaire de la personne : le conjoint, les enfants, les amis, les voisins, les beaux-enfants, etc.

Le journal des infirmières publiait un article en 2005 sur l'aide aux soignants naturels où il relevait que 60% des soignants sont des aidants naturels (ou familiaux), dont 80% de femmes et 60% âgés entre 60 et 90 ans. Il expliquait également qu'un tiers d'entre eux ne font pas appel aux services d'aide à domicile car ils ne veulent pas d'un étranger à la maison.<sup>33</sup>

Une enquête schaffousoise menée en 1998 auprès de personnes âgées de plus de 64 ans a démontré que les aidants souhaités par le patient pour l'aide à domicile étaient, respectivement dans l'ordre, l'épouse, les enfants (filles), les enfants (garçons), les soins ambulatoires, les belles-filles et plus rarement les amis ou voisins.<sup>34</sup>

L'aide au maintien à domicile étant principalement soutenue par des aidants informels familiaux, je vais m'arrêter un instant sur ce qui sous-tend leur action.

Comme précédemment mentionné, la force des liens du sang peut expliquer ce soutien quasi inconditionnel. On aide aussi parce que, peut-être inconsciemment, on se rappelle qu'on a autrefois reçu de l'aide de ses parents. D'après ces loyautés familiales, l'accompagnement du parent reste défini comme une dette morale.

Cependant, il convient de préciser que, même au sein de la famille, un choix s'effectue. On aide ceux qu'on apprécie et pas les autres, comme le citaient Kellerhals et Widmer : *Les solidarités de parenté se fondent principalement sur la justification affective plutôt que statuaire : on aide et rencontre ceux qu'on apprécie.*<sup>35</sup>

#### 1.3.3.3. Qui aide et comment ?

Même si l'aide familiale constitue un réseau autour de la personne malade, la majorité des recherches démontre que, généralement, les soins sont prodigués par une seule personne – surnommée aidant principal.

##### 1.3.3.3.1. Le choix de l'aidant principal

Le choix de l'aidant, à proprement parler, semble s'effectuer sur la condition de plusieurs critères flous mais non anodins.

Ainsi, la proximité de la personne aidante est la première condition – voire contrainte – pour que la relation d'aide puisse être mise en place. La proximité possède ici deux composantes distinctes, à savoir la proximité géographique d'une part, et la proximité affective ou d'affinités.<sup>36</sup>

<sup>32</sup> ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. Des besoins complexes et changeants. *Info Alzheimer* [en ligne]. 2007. p. 12

<sup>33</sup> Journal des infirmières. L'aide aux soignants naturels, un maillon essentiel dans le maintien à domicile. Mai 2005.

In : [CANTON DU VALAIS. *Op. cit.*] p. 28

<sup>34</sup> HOPFLINGER, François, HUGENTOBLE, Valérie. *Op. cit.* p.56

<sup>35</sup> KELLERHALS, Jean, WIDMER, Eric. *Op. cit.* p. 111

<sup>36</sup> CLEMENT, Serge, LAVOIE, Pierre. *Op. cit.* p.162-163



Clément et Lavoie expliquent, à ce sujet, les trois grands « facteurs » qui interfèrent dans les dynamiques familiales de prise en charge de parents handicapés par *l'héritage, les rôles et l'affectif*.<sup>37</sup>

Par ailleurs, l'aidant principal est, selon les statistiques, souvent une femme, à savoir une fille ou l'épouse. Plusieurs facteurs entrent en jeu dans cette dynamique comme explicité dans le paragraphe suivant.

#### 1.3.3.3.2. *La spécificité des femmes*

Simone Pennec a longuement exploré la question du rôle des femmes dans la relation d'aide.

Elle explique, en effet, que depuis leur petite enfance les femmes sont conditionnées et élevées à s'occuper des autres, des frères et sœurs, puis des enfants, petits-enfants et de tout autre membre de la famille nécessitant de l'aide. Le rapport aux soins du corps semble donc être majoritairement une question de femmes.<sup>38</sup>

Par nécessité, les hommes sont également amenés à aider au maintien à domicile, qu'ils soient époux ou fils. Cependant, bien souvent, quand un choix est possible sur l'aidant principal, le rôle va incomber à une femme, pour qui les soins sont plus naturels puisque acquis au travers de son statut.

Ainsi, Simone Pennec relève que *si les hommes ne sont pas exclus du champ de l'entraide à l'égard des ascendants, certaines pratiques corporelles semblent leur être évitées aussi bien par les membres féminins de la famille que par les services d'aide professionnalisés*.<sup>39</sup>

#### 1.3.3.3.3. *Les motivations de l'aidant*

Les aidants familiaux principaux ne sont pas seulement choisis au travers des conditions explicitées dans les paragraphes précédents, ils possèdent eux-mêmes des motivations personnelles qui les poussent à agir pour l'aide du proche.

En cela, Simone Pennec a relevé trois typologies d'aidants<sup>40</sup>, agissant au nom de causes différentes, à savoir :

##### Les soignantes familiales de carrière

Les femmes ici décrites ont, en quelque sorte, naturalisé leur fonction d'aidante et l'ont intégrée comme rôle et tâche quotidienne.

##### Les soignantes familiales qui fonctionnent à la dette morale

Pour ces personnes, aider son proche est un juste retour des choses, une réciprocité. Les soins s'effectuent plutôt au travers de l'accompagnement tandis que les soins corporels sont vécus comme relevant du rôle de l'Etat puisque jugés contre-nature.

##### Les soignantes familiales qui recherchent une filiation idéale.

Ces soignantes travaillent en collaboration avec les professionnels mais cherchent avant tout, par l'aide, à renforcer le lien avec le proche, à préserver une histoire intime entre eux.

Ces éléments expliquent bien les motivations que chacun peut avoir à aider son proche dans une dynamique familiale, où la toile de fond exprime toujours l'amour familial et l'aide naturelle.

---

<sup>37</sup> *Ibidem*. p. 183

<sup>38</sup> GUILLLOU, Anne, PENNEC, Simone. *Les parcours de vie des femmes*. 1999. p. 133

<sup>39</sup> *Ibidem* p. 136

<sup>40</sup> *Ibidem*. p. 137-142

#### 1.3.3.4. Difficultés engendrées

Les principales difficultés engendrées autour de l'aide à domicile prodiguée par un proche concernent essentiellement l'épuisement des aidants. En effet, le concept d'aide familiale est, le plus souvent, considéré comme une donnée naturelle et bienveillante et ne peut s'inscrire que dans une dynamique positive. Il est cependant important de relever l'importance de la construction sociale autour de ce type d'aide ainsi que la puissance de la norme dictant l'obligation d'endosser ce rôle pour la famille. Dans ce cadre, les proches aidants n'étant pas formés à cette tâche et se trouvant confrontés à des situations émotionnellement lourdes face à l'évolution de la maladie de leur parent peuvent se retrouver submergés.

Par ailleurs, l'aide d'un proche atteint de démence, situation à laquelle je m'intéresse pour cette étude, exige, plus que tout autre, un encadrement extrêmement lourd sur le plan émotionnel et coûteux en temps. En effet, comme le relèvent Nathalie Babin et Richard Vercauteren<sup>41</sup>, les familles souffrent énormément des répercussions de la démence, et c'est pourquoi les proches sont considérés comme les victimes cachées de la maladie. Il ne sont parfois plus reconnus par leur proche et se retrouvent face à une personne aimée devenue totalement inconnue et imprévisible. Dès lors, l'aidant doit accomplir le deuil d'une place qu'il assumait auprès de son proche et c'est toute la dynamique familiale qui s'en verra modifiée.

En s'occupant de leur proche, ils se retrouvent parfois submergés par la lourdeur de la tâche et, n'osant laisser la personne malade seule par peur d'accident ou de fugue, ils s'enferment petit à petit dans l'isolement et courent le risque de tomber elles-mêmes malades à cause de leur dévouement.<sup>42</sup>

De plus, les aidants sont fréquemment eux-mêmes âgés ou alors doivent bien souvent assumer, en plus de leur soutien au proche, une vie professionnelle ou familiale qui leur est propre, ce qui engendre donc une multitude de tâches et de fonctions éreintantes à accomplir qui peuvent les pousser à la limite de la rupture.

Enfin, ils sont bien souvent enfermés dans un dilemme : si à force d'épuisement ils optent pour le placement en EMS, en UAT ou pour la collaboration avec le CMS pour le maintien à domicile de leur proche, ils se retrouvent parfois incapables d'en assumer les coûts et, dans d'autres circonstances, de se voir reprocher violemment leur choix par la personne malade.<sup>43</sup>

D'après des études suisses, *44% des proches soignants souffrent d'anxiété, 20% de dépression et entre 44 et 70% de problèmes de santé physique importants.*<sup>44</sup>

C'est pourquoi il ne faut pas négliger l'importance de l'aide, du soutien à apporter aux aidants et du temps de répit à aménager pour eux.

Selon le rapport de 2005 du département de la santé sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, il y a lieu de développer de nouvelles offres dans les prestations des CMS, dont l'aide aux proches avec la collaboration de Pro Senectute.<sup>45</sup> Cependant, en 2007, rien ne semble avoir été mis en place.<sup>46</sup>

Cette situation reste délicate puisque, comme le relève Michèle Fremontier, *il faut admettre que les énergies se heurtent parfois dans la pratique à la difficulté de connaître les besoins des aidants, aux réserves qu'ils expriment quant à une demande d'aide et aux contraintes financières.*<sup>47</sup>

<sup>41</sup> BABIN, Nathalie, VERCAUTEREN, Richard. *Op. cit.* p. 81

<sup>42</sup> OTT-CHERVET, Claudine. *Op. cit.* p. 31

<sup>43</sup> *Ibidem* p. 31

<sup>44</sup> ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Des besoins complexes et changeants.* [en ligne]. 2007. p. 13

<sup>45</sup> CANTON DU VALAIS. *Op. cit.* p. 27

<sup>46</sup> Karine Blanc, assistante sociale Pro Senectute Sion, 28.11.2007

<sup>47</sup> FREMONTIER, Michèle. *Op. cit.* p. 26

#### 1.3.4. Les épouses aidantes familiales

##### 1.3.4.1. Statistiques

Comme précédemment expliqué, les aidants principaux sont avant tout des aidantes et, dans la majorité des cas ce sont les épouses qui aident leur conjoint :

*Environ 2/5 des hommes dépendants de soins entre 65 et 79 ans reçoivent des soins de leur partenaire, alors qu'1/5 seulement des femmes du même âge sont soignées par leur partenaire masculin.*<sup>48</sup>

*Le ou la partenaire est dans plus d'un cas sur trois la personne qui apporte l'aide et les soins à titre principal.*<sup>49</sup>

*Dans le 2/3 des cas l'aidant principal est le conjoint, majoritairement de sexe féminin, relativement âgé.*<sup>50</sup>

Cela s'explique, en partie, par la démographie et l'espérance de vie plus élevée des femmes qui seront donc amenées plus fréquemment à prendre soin de leur époux âgé.

Selon les statistiques d'Höpflinger et Hugentobler, 5% des personnes soignantes à titre principal ont 80 ans et plus (il s'agit alors le plus souvent de l'épouse), 27% sont âgés entre 65 et 79 ans.

##### 1.3.4.2. Définition du mariage et du couple et des obligations qui en découlent

Dans la législation suisse, la définition du mariage spécifie les obligations qui en découlent. Ainsi *les époux se doivent l'un à l'autre fidélité et assistance.*<sup>51</sup>

Non seulement le terme d'assistance ou aide au conjoint est clairement défini dans la loi, mais le fait d'avoir partagé sa vie avec son époux, réalisé des projets, fondé une famille et construit son quotidien avec lui induit une forme de respect et de soutien inconditionnel.

##### 1.3.4.3. Spécificités du rôle d'épouse

Simone Pennec relevait que *ces femmes sont également, fréquemment, les supports de leurs conjoints (dont elles deviendront souvent veuves) [...] Plus que de « famille-providence » c'est bien de « femme-providence » dont il est fait usage.*<sup>52</sup>

Comme explicité au chapitre 4.3.3.2, les femmes ont une fonction spécifique dans la relation de l'aide au proche. Cette relation se verra encore modifiée par les caractéristiques conjugales d'un couple où le rôle de l'épouse contient intrinsèquement des données de fonctionnement très précises.

<sup>48</sup> HOPFLINGER, François, HUGENTOBLE, Valérie. *Op. cit.* p. 57

<sup>49</sup> *Ibidem* p. 15

<sup>50</sup> FREMONTIER, Michèle. *Op. cit.* pp. 24-26

<sup>51</sup> Code civil suisse. Titre cinquième : des effets généraux du mariage. Article 159, alinéa 2

<sup>52</sup> GUILLOU, Anne, PENNEC, Simone. *Op. cit.* p. 136

D'après Hagestad et Smyer<sup>53</sup>, le lien conjugal est défini par trois composantes :

#### Attachement au conjoint

Il constitue l'énergie émotionnelle investie dans la relation, qu'elle soit positive (amour, amitié, estime, ...) ou négative (haine, rancœur, ...).

#### Attachement au conjugal

L'union conjugale modifie le statut et l'identité même de la personne. C'est pourquoi elle est attachée à son rôle d'épouse et à tout ce que cela comporte.

#### Routines conjugales

Les routines conjugales sont les habitudes construites progressivement au cours des interactions conjugales et profondément ancrées dans le mode de fonctionnement de la personne.

Ces composantes déterminent le rôle des époux dans la relation et, dans le cas étudié, influencent les fonctions de l'épouse aidante dans la relation aidant/aidé.

A noter qu'à l'apparition d'une démence, les rôles peuvent s'inverser ou se modifier complètement, ce qui peut être très déstabilisant. Par exemple, une femme auparavant soumise à son mari peut se retrouver à le guider, le contrôler, lui faire sa toilette et régler les problèmes administratifs.

Ces nouvelles fonctions, puisque nouvelles et inversées, peuvent être déstabilisantes. Cependant, certaines aidantes peuvent y voir une forme de valorisation de leur rôle. De nouveaux liens s'établissent alors sur la maladie qui prend sa place au sein du couple.

#### 1.3.4.4. Difficultés repérées

La relation conjugale induit des composantes différentes dans la relation aidé/aidant.

Les épouses aidantes peuvent se sentir bouleversées face à l'évolution de la démence de leur conjoint, qui les amène à ne plus les reconnaître.

Par ailleurs, cette aide peut être vécue comme légitime, mais parfois la relation de couple peut disparaître au profit d'une relation mère-enfant.

Certains conjoints éprouvent même des difficultés à ressentir de l'affection pour cette personne qui leur est devenue étrangère, surtout s'ils sont débordés par les soins à lui donner. Dans ce type de situations, l'hospitalisation peut se révéler utile pour laisser à nouveau s'exprimer les sentiments positifs.<sup>54</sup>

Cependant, l'institutionnalisation du conjoint est souvent repoussée ou niée puisqu'en restant ensemble, un semblant de relation conjugale persiste et le placement en EMS constituerait une séparation définitive.<sup>55</sup>

Enfin, les épouses aidant au maintien à domicile de leur conjoint atteint de démence sont souvent elles-mêmes âgées et leur santé n'est pas toujours excellente. Dans ce contexte, le maintien à domicile devient difficile sans l'aide et le soutien de professionnels et d'aidants informels.

<sup>53</sup> CARADEC, Vincent. *Le couple à l'heure de la retraite*. 1996. p.232-233

<sup>54</sup> OTT-CHERVET, Claudine. *Op. cit.* p. 32

<sup>55</sup> ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Alzheimer : observer et apprendre à soigner*. [DVD]. 1997

## 1.4 Problématique

Après avoir analysé, au travers de mes différents entretiens et lectures, les concepts inhérents à ma question de départ, j'en arrive à cerner plus précisément la problématique que je souhaite étudier.

J'ai, en effet, constaté que les conjoints sont les premiers aidants de proximité à intervenir dans le maintien à domicile de la personne âgée atteinte de démence.

Ces maladies dégénératives psychiques induisent d'ailleurs elles-mêmes des notions problématiques et particulièrement délicates puisqu'elles impliquent, pour la famille, des réadaptations constantes. En effet, la personnalité même du malade va s'en voir modifiée et bouleverser ainsi tout le système familial et relationnel.

De plus, je relève que les femmes sont surreprésentées dans la catégorie des aidantes familiales au vu de leur plus grande espérance de vie et de la valeur intrinsèque du rôle de soignante chez les femmes. Etre une épouse qui aide implique ainsi des dimensions spécifiques, non seulement vis-à-vis de leur rapport aux soins et aux dégénérescences amenées par la maladie, mais également par rapport à toutes les loyautés conjugales propres au couple et au contrat de mariage.

Ces concepts m'amènent donc à investiguer sur le quotidien de ces épouses aidantes et sur leurs besoins ainsi que sur les avantages supposés à un maintien à domicile de ce type.

Les données récoltées m'amèneront à comprendre le fonctionnement du système de maintien à domicile en Valais et à cerner le rôle qu'effectuent les épouses dans celui-ci.

### 1.4.1. Question de recherche et hypothèses

Dans l'analyse des concepts relatifs à ma question de départ, j'ai mis en évidence l'absolue nécessité de l'aide aux aidants familiaux et la spécificité des épouses aidantes dans ce contexte.

C'est pourquoi, après avoir mieux cerné la problématique, j'en arrive à formuler ma question de recherche :

**« En quoi le quotidien des épouses en âge AVS aidant au maintien à domicile de leur conjoint atteint de démence révèle-t-il les difficultés et ressources de ce dispositif? »**

Ma question de recherche servira, en effet, à déterminer comment les épouses âgées vivent leur quotidien d'aide familiale, quels sont leurs besoins et leurs attentes, soit au niveau familial, soit au niveau de l'Etat.

Ainsi, les trois hypothèses qui en découlent sont les suivantes :

#### Hypothèse 1

*« Les épouses aidantes familiales en âge AVS se sentent démunies dans leur tâche quotidienne. »*

#### Hypothèse 2

*« Les épouses aidantes familiales en âge AVS ont besoin que leur rôle soit reconnu par la société. »*

#### Hypothèse 3

*« Le système de maintien à domicile par l'épouse est une solution adaptée à la fois pour la personne malade, l'épouse aidante et l'Etat. »*

## **CHAPITRE 2 : METHODOLOGIE**

### **2.1 Observation de terrain : entretien exploratoire**

#### **2.1.1 Problématique et question de départ**

Afin de m'assurer du bien-fondé de ma question de départ et de l'utilité de ma recherche pour les professionnels du domaine social – gériatrique, je me suis adressée à Madame Karine Blanc, assistante sociale à Pro Senectute Valais, succursale de Sion. Je lui ai brièvement présenté mes réflexions sur le thème des besoins des épouses aidantes familiales et les hypothèses que je pensais explorer.

A propos de la thématique de la démence et du soutien des proches, elle a relevé la collaboration de l'association Alzheimer Suisse (Valais) avec Pro Senectute Valais. Elle a cependant déploré le fait que les groupes d'aide aux proches (groupes de soutien) tendaient à disparaître suite aux décès des personnes atteintes de démences, alors que de nouveaux besoins émergent sans cesse de la part d'autres aidants. Elle a ajouté que tous les proches n'ont pas les mêmes attentes face aux professionnels du domaine, expliquant que certains participeraient volontiers à un groupe de parole, tandis que d'autres privilégieraient une aide personnalisée. Quoi qu'il en soit, elle a souligné le besoin d'aide, non seulement à la personne atteinte d'une démence, mais également à son aidant familial.

Elle a enfin relevé que cette aide pouvait se traduire en terme de collaboration dans le maintien à domicile (CMS), par de la relation d'aide, par une formation ou encore par le placement de la personne atteinte de démence dans un centre de jour une à plusieurs fois par semaine, afin de lui permettre d'évoluer dans un autre cadre et à son aidant familial de se reposer ou de se consacrer à d'autres activités.

Madame Blanc m'a assuré de la légitimité de ma question et de l'utilité de cette recherche pour le service social de Pro Senectute Valais. En effet, connaître les besoins des épouses aidantes lui a semblé être une opportunité pour envisager la mise en place de nouveaux projets visant à l'amélioration des conditions de maintien à domicile.

#### **2.1.2 Echantillon et récolte de données**

Afin de m'assurer de la collaboration de Pro Senectute Valais pour la mise en contact avec six épouses aidant au maintien à domicile de leur époux atteint de démence, j'ai envoyé une lettre explicative à son Directeur, Monsieur Jean-Pierre Lugon. (cf annexe 1) Cette démarche avait pour but d'informer de mes intentions, de clarifier les notions de confidentialité et de demander une collaboration du service social de Pro Senectute Valais pour créer mon échantillon représentatif.

Soutenant ma démarche dans le cadre de l'exploration de ma problématique de mémoire de fin d'étude, M. Jean-Pierre Lugon a accepté de collaborer à la création de mon échantillon de recherche. Il a ainsi mandaté toutes les assistantes sociales de Pro Senectute du Valais romand afin qu'elles proposent aux personnes qu'elles rencontrent en consultation, correspondant au profil recherché, de faire partie de mon étude.

## **2.2 Recueil de données**

### **2.2.1 Terrain d'enquête**

Le terrain d'enquête de ma recherche est spécifiquement la maisonnée. En effet, afin d'obtenir une étude basée, non pas sur le regard de professionnels, mais sur celui des femmes principales concernées, j'ai effectué mes recherches au sein des familles. Plus spécifiquement encore, il s'agissait pour moi d'enquêter au sein des foyers de couples âgés où l'époux est atteint de démence et dont la femme doit veiller au maintien à domicile.

### **2.2.2 Echantillon**

L'échantillon est composé de six femmes en âge AVS aidant au maintien à domicile de leur époux atteint de démence.

Afin de pouvoir rencontrer ces femmes, j'ai pu bénéficier du soutien de Pro Senectute qui m'a transmis une base de données de femmes correspondant au profil et acceptant de participer à ma recherche.

Cependant, je relève que Pro Senectute, malgré ses recherches dans tout le Valais Romand, n'a été en mesure de me fournir que cinq noms de personnes. En effet, sur les sept qui m'ont été transmis, deux se sont révélées inexploitable pour des questions de loyauté envers l'époux de la part de Madame, l'une parce que Monsieur venait d'entrer en EMS et l'autre parce qu'il venait de décéder.

Mme Karine Blanc m'a exposé tout le mal qu'elle-même et ses collègues ont eu à me fournir des noms de personnes concernées par la problématique. Malgré mes doutes, cela ne fut guère une question de refus de collaborer de la part des épouses. En effet, il se trouve que le service social de Pro Senectute a pu relever que peu de femmes dans une telle situation font appel à leurs services, au contraire des hommes. Dès lors, et afin de pouvoir interroger une sixième personne, j'ai dû faire appel à l'une de mes connaissances personnelles qui a été d'accord de répondre à mes questions.

Avant de débiter mes entretiens, et cela afin de m'assurer de l'approbation des personnes interviewées et pour veiller à l'éthique de ma recherche, je me suis entretenue au préalable avec chacune des épouses sur la raison de mon travail et sur les notions de confidentialité.

Afin de garantir ces principes éthiques de façon formelle, je me suis enfin appliquée à leur faire signer un formulaire de consentement éclairé avant le recueil de leur témoignage. (cf annexe 2)

### **2.2.3 Méthode de collecte de données**

La collecte des données dans le cadre de mon travail de recherche s'est effectuée par le biais d'entretiens semi-directifs au sein des foyers de six épouses aidant au maintien à domicile de leur mari atteint de démence.

J'ai créé, à cet effet, un questionnaire qui m'a servi de canevas de base à chacune des entrevues.

Cette grille d'entretien (cf annexe 3) était divisée en quatre parties principales autour desquelles s'articulaient les questions, reprenant les concepts de base de mon exploration :

- Le quotidien
- Le conjoint atteint de démence
- La reconnaissance sociale et familiale
- L'Etat

Axé sur des questions très ouvertes, ce mode de recueil de données m'a permis, non seulement de laisser la liberté à la personne concernée de témoigner sur ses propres inquiétudes et attentes sans l'influencer, mais également d'observer celle-ci dans son contexte, auprès de son époux.

J'ai enregistré les entretiens au moyen d'un dictaphone afin de ne pas entraver le témoignage par des prises de notes et une écoute trop formelle et stricte.

Je souligne que, pour moi, le point principal à respecter dans le cadre de ces entretiens était l'écoute attentive et l'empathie. Le sujet abordé étant en effet particulièrement délicat et émotionnel, il était à mon sens capital que, dans ma position de chercheuse, je témoigne un respect profond et une écoute attentive aux récits que les personnes interrogées étaient d'accord de me fournir.

#### 2.2.4 Limites

Je relève enfin être consciente des limites imposées par ce choix de récolte de données qualitatives.

En effet, les données recueillies n'étant pas d'ordre quantitatif et donc statistique, j'ai dû m'appuyer sur l'analyse de six situations représentatives. Or, en étant directement impliquée dans l'entretien et dans l'observation des données que je cherchais à recueillir, le risque existait que, non seulement ma présence influence le contexte observé, mais également que ma propre subjectivité influence mon analyse.

Afin de pallier à ces biais, il était capital que j'effectue une bonne approche méthodologique, tant par l'étude du contexte et des concepts que par la prise de conscience de ma propre subjectivité.

J'ai donc tenu un journal de bord en parallèle à mes entretiens et observations et me suis appliquée à y relever mes observations, mes réactions et les réactions des personnes interrogées.

Cela a nécessité de ma part un positionnement réflexif, me forçant à remettre en question tout ce qui était relevé et l'influence de mes propres valeurs dans l'analyse.

Le fait de confronter les différents résultats recueillis auprès des six personnes interrogées jusqu'à saturation afin d'en déterminer des pistes de résultat m'a ensuite amenée à tendre vers l'objectivité de ma recherche.

Je suis consciente, en effet, que cette recherche est scientifique et ne vise nullement à déterminer mon propre avis sur une thématique mais à expliciter la réalité d'un champ social.

J'expliciterai, à cet effet, dans la synthèse finale, mon propre avis et mon regard sur la situation afin d'exposer les influences potentielles y relatives, repérées au long des récoltes de données et d'analyse.

#### 2.2.5 Principes éthiques de la recherche

Comme explicité dans la méthode de collecte de données, j'ai mis un point d'honneur à respecter les points éthiques dans le cadre de ma recherche et de mes entretiens.

Cela s'est traduit par les points suivants :

- Explications à la personne interrogée du but de ma recherche.
- Confidentialité (anonymat et destruction des données récoltées à la validation du mémoire de fin d'étude).
- Signature d'un formulaire de consentement éclairé pour la personne interrogée. (cf annexe 2)



## **CHAPITRE 3 : RESULTATS**

### **3.1. Analyse et interprétation des résultats**

Pour ma recherche et le test sur le terrain de la validité de mes hypothèses, j'ai procédé à une étude sur le terrain par le biais d'entretiens approfondis auprès d'épouses concernées par la problématique.

L'échantillon consulté était composé de la manière suivante :

### **3.2. Données personnelles des épouses aidantes**

J'ai consulté, au cours de ma recherche, six femmes en âge AVS aidant au maintien à domicile de leur époux atteint d'Alzheimer.

Sur six femmes rencontrées, cinq m'ont été adressées par la Fondation Pro Senectute et étaient donc, par conséquent, déjà en contact avec des professionnels du domaine. La sixième personne interrogée est une personne de mon entourage, à qui j'ai demandé sa collaboration étant donné que Pro Senectute n'était pas en mesure de me mettre en contact avec d'autres personnes concernées par la problématique.

<b>Cinq personnes adressées par Pro Senectute</b> <b>Une personne autre</b>
--

Afin d'explicitier les résultats de ma recherche tout en gardant l'anonymat des personnes rencontrées, j'ai attribué à chacune un prénom d'emprunt, exposé ci-dessous.

#### Age

Bien que toutes les personnes interrogées étaient en âge AVS, il existe de grandes différences d'âges entre les épouses et entre les époux. Dans la grande catégorie des « aînés », on remarque donc que toutes les tranches d'âges sont touchées par la démence, et non seulement le 4<sup>ème</sup> âge.

<b>Personne rencontrée</b>	<b>Age de l'épouse</b>	<b>Age de l'époux malade</b>
Corinne	72 ans	84 ans
Marylène	70 ans	75 ans
Barbara	81 ans	86 ans
Sophie	64 ans	67 ans
Anja	75 ans	73 ans
Maria	64 ans	73 ans

Dans cinq situations sur six, l'épouse est plus jeune que son mari. Les différences d'âge au sein des couples sont relativement variables, allant de 2 à 12 ans.

On remarque donc que dans l'échantillon interrogé, soit les épouses elles-mêmes, tous les âges sont représentés :

<b>Deux des épouses ont moins de 70 ans</b> <b>Deux des épouses ont entre 70 et 74 ans</b> <b>Deux des épouses ont 75 ans ou plus.</b>
--

### Milieu social et profession antérieure

Les personnes interrogées étant en âge AVS, les professions mentionnées ci-dessous sont celles exercées auparavant par les protagonistes.

Je relève toutefois la situation de Barbara, qui malgré ses 81 ans continue d'exercer une activité

Personne rencontrée	Profession Mme	Profession M.
Corinne	Vendeuse/Concierger	Employé/Concierger
Marylène	Femme au foyer	Employé d'une administration
Barbara	Emp.de com./Commerçante	Indépendant/Commerçant
Sophie	Empl. de Commerce	Employé d'Etat
Anja	Femme au foyer	Employé
Maria	Empl. de Commerce	Employé dans l'administration

Toutes les personnes interrogées ainsi que leurs époux ont œuvré, durant leur vie professionnelle, dans le secteur tertiaire, relevant de nombreuses connaissances du secteur des services.

A cet effet, il est à relever que les deux femmes « au foyer » ont expliqué qu'il leur incombait également la tâche de la gestion du budget familial, des assurances et des impôts.

Les connaissances administratives et du réseau (politique, social, économique) de toutes les femmes interrogées sont particulièrement flagrantes. C'est d'ailleurs, semble-t-il, dans ce cadre que les épouses interrogées ont fait appel à Pro Senectute.

**Toutes les familles ont œuvré dans le domaine tertiaire.  
Toutes ont de très bonnes connaissances administratives  
et du réseau en place.**

### Niveau de l'évolution de la maladie de M. (selon les AVQ) et durée de prise en charge

Afin d'évaluer le stade de la démence des époux malades, je me suis basée sur les témoignages des femmes interrogées quant aux actes de la vie quotidienne (AVQ) de leurs maris qui nécessitent leur aide. Afin d'effectuer cette évaluation quelque peu subjective du stade de la maladie de chacun, j'ai choisi de retenir les critères suivants :

- M. a besoin d'aide pour moins de 2 AVQ : Stade Initial
- M. a besoin d'aide pour 2 à 4 AVQ : Stade Modéré
- M. a besoin d'aide pour plus de 4 AVQ : Stade Avancé

En parallèle, j'ai relevé la durée de la prise en charge du patient, soit depuis l'annonce formelle et le diagnostic de la démence.

Epouse rencontrée	Stade de la démence	Durée de prise en charge
Corinne	Modéré	10 ans
Marylène	Modéré	3 ans
Barbara	Avancé	2 ans
Sophie	Initial	3 ans
Anja	Avancé	5 ans
Maria	Avancé	10 ans

Sur les six épouses rencontrées, deux de leurs époux semblent être dans le stade modéré de la maladie. Une seule des femmes rencontrée témoigne du début de la démence de son époux alors que peu d'aide formelle est vraiment nécessaire, mais qu'il s'agit plutôt du comportement qui pose problème.

Enfin, trois épouses se trouvent dans une situation particulièrement complexe, au bord de la rupture. En effet, le niveau de la démence de leur mari est dans ces cas si avancé, que le maintien à domicile de celui-ci en devient particulièrement difficile.

**Un seul époux est au stade initial de la maladie.  
Deux époux des six femmes interrogées sont au stade modéré de la maladie.  
La moitié des époux sont au stade avancé de la maladie.**

La durée de prise en charge varie fortement, de deux à dix ans. On remarque que la maladie évolue très différemment d'un patient à un autre. Pour exemple, une démence a été diagnostiquée pour le mari de Corinne il y a de cela dix ans. Aujourd'hui, il est toujours au stade modéré de la maladie, il effectue sa toilette seul, mange seul, effectue d'autres activités de manière indépendante. A l'inverse, l'époux de Barbara a appris être atteint de la maladie d'Alzheimer il y a seulement 2 ans. Aujourd'hui il ne peut plus rien faire seul et le moindre acte de la vie quotidienne requiert l'aide de son épouse.

Ainsi, d'après la durée de la maladie et son niveau d'évolution, on ne peut parler d'homogénéité dans l'échantillon. Cependant, la richesse des témoignages par rapport au vécu singulier de chacune des épouses permet de dresser un portrait plus ou moins fidèle de toute la palette des gens et situations concernées.

#### Lieu d'habitation (proche ou non des commodités)

<b>Epouse rencontrée</b>	<b>Partie du Valais Romand</b>	<b>Lieu</b>
Corinne	Haut	Plaine / Ville
Marylène	Central	Plaine / Ville
Barbara	Bas	Montagne / Village
Sophie	Central	Plaine / Ville
Anja	Bas	Plaine / Ville
Maria	Haut	Montagne / Village

Quatre épouses interrogées vivent en plaine ou dans une ville où les commodités sont proches. Ces résultats s'expliquent, en partie, par le fait que l'échantillon sélectionné a été créé avec l'aide de Pro Senectute, déjà en contact avec ces personnes. Ainsi, on remarque, selon l'« effet Mathieu »<sup>56</sup>, que les gens vivant au plus proche des commodités et des possibilités d'aides sont ceux qui en bénéficient le plus : plus l'on a, plus l'on obtient.

A l'inverse, les deux personnes interrogées vivant en village de montagne y vivent par choix et insistent, non pas sur le manque de commodités et de services en place, mais sur la solidarité des villageois. Ainsi, l'une d'entre elles a même choisi volontairement de quitter son village de plaine pour aller s'établir avec son époux en montagne, où les gens sont plus compréhensifs et où le calme permet de se détendre davantage.

**Quatre personnes sur les six interrogées vivent en plaine ou en ville.  
Le lieu de vie est réparti équitablement en trois tiers entre le Haut, le Centre et le Bas du Valais Romand.**

<sup>3</sup> Evangile selon *Saint Mathieu* : « À celui qui a, il sera beaucoup donné et il vivra dans l'abondance, mais à celui qui n'a rien, il sera tout pris, même ce qu'il possédait. » (25:29)

### Enfants (vivant à proximité ou non du domicile)

<b>Epouse rencontrée</b>	<b>Nombre d'enfants</b>	<b>Vivant à proximité</b>
Corinne	3	2 filles
Marylène	2	1 fille
Barbara	6	2 filles
Sophie	2	1 fille
Anja	3	1 fille
Maria	3	1 fils

Toutes les épouses interrogées ont des enfants, dont plusieurs vivent à proximité. On peut en déduire qu'en cas d'urgence des proches sont à disposition, mais comme on le verra plus loin dans l'analyse, cela ne signifie pourtant pas qu'ils sont une ressource ou d'une aide quotidienne.

### Informations sur Alzheimer

<b>Epouse rencontrée</b>	<b>Type d'information</b>
Corinne	Cours de 3 jours suivi
Marylène	Cours CR suivi
Barbara	Lectures
Sophie	Lectures
Anja	Lectures
Maria	Lectures

Sur l'échantillon interrogé, seules deux femmes ont suivi un cours d'aide aux proches atteints de démence, l'une le cours Croix-Rouge Valais (CR) et l'autre dans un autre canton. Les autres s'accordent à dire qu'on trouve suffisamment d'informations au quotidien, que cela soit par le biais de la télévision, de son médecin ou surtout par les lectures (livres spécialisés, brochures de l'association Alzheimer ou autre).

**Deux personnes interrogées ont suivi un cours de formation à l'aide au proche atteint de démence.  
Les autres se sont principalement informées par la lecture.**

### Aide pratique à domicile (professionnelle ou autre)

<b>Epouse rencontrée</b>	<b>Aide à domicile</b>	<b>Aidant</b>
Corinne	Non	-
Marylène	Non	-
Barbara	Non	-
Sophie	Non	-
Anja	Non	1 fille
Maria	Oui	CMS/Bénévole CR

Sur six épouses interrogées, aucune ne bénéficie de l'aide du CMS (aide familiale, infirmière, auxiliaire de vie, ...) pour ce qui est des soins au corps.

Seule une personne interrogée dit avoir eu recours, d'abord au CMS, puis au service bénévole de la Croix-Rouge pour une aide hebdomadaire qui consiste à emmener promener son époux ou à partager des activités avec lui.

**Aucune personne interrogée ne bénéficie de l'aide des professionnels du CMS.  
Une personne interrogée bénéficie de la visite hebdomadaire d'une bénévole de la Croix Rouge.**

## Foyer de jour

<b>Epouse rencontrée</b>	<b>Foyer de jour</b>	<b>Nombre/Semaine</b>
Corinne	Oui	2 jours/semaine
Marylène	Non	-
Barbara	Oui	1 jour/semaine
Sophie	Non	-
Anja	Oui	2 jours/semaine
Maria	Non	-

Sur les six épouses rencontrées, trois expliquent que leur époux va dans un foyer de jour chaque semaine. L'un d'entre eux y va une fois par semaine tandis que les deux autres y vont deux jours par semaine.

Dans la situation d'Anja, les deux jours de foyer sont conjugués à une journée hebdomadaire où son époux passe la journée chez l'une de leurs filles.

Je relève que les personnes séjournant en foyer de jour ne sont pas forcément celles dont la maladie est la plus avancée. Pour chacune des épouses interrogées ayant fait le choix d'un placement en foyer de jour, il s'agit avant tout d'une décision pour sa propre santé – afin de pouvoir se reposer, faire des courses seule ou simplement bénéficier d'un instant de répit.

**Trois époux vont dans un foyer de jour hebdomadairement.  
Toutes les épouses des malades concernés ont fait ce choix pour leur bien-être – afin de se reposer et faire autre chose.**

## Autres (vacances Alzheimer,...)

Sur les personnes interrogées, seule une femme a mentionné le fait que son mari a déjà participé à un camp de vacances pour les personnes atteintes de démence. Cette idée lui a été suggérée par l'assistante sociale de Pro Senectute, sans laquelle elle n'aurait jamais eu connaissance de cette possibilité.

A l'inverse, l'une des épouses interrogées a mentionné en avoir connaissance mais ne pas vouloir y avoir recours au vu de la lourdeur de la démarche et du quotidien avec d'autres malades.

**Seule une des personnes interrogées a recours aux vacances Alzheimer et autres camps pour personnes atteintes de démence.**

## Couverture sociale

<b>Epouse rencontrée</b>	<b>Rente AVS</b>	<b>Prestations Complément.</b>	<b>Allocation p./ Impotent</b>	<b>Autres</b>
Corinne	Oui	Oui	Non	Aide de sa fille
Marylène	Oui	Non	Non	-
Barbara	Oui	Oui	Oui (en cours)	LCA
Sophie	Oui	Non	Non	-
Anja	Oui	Oui	Oui	LCA
Maria	Oui	Oui	Oui	LCA

Toutes les épouses interrogées sont au bénéfice d'une rente AVS, avec pour complément les prestations complémentaires (PC) pour celles qui en ont fait la demande (soit quatre épouses, toutes étant en contact avec Pro Senectute).

Trois des personnes malades bénéficient de l'allocation pour impotent de l'AVS, mais deux des épouses concernées révèlent la lenteur de la prise de décision.

En effet, Barbara a effectué sa demande depuis plus de sept mois et est toujours dans l'attente du premier versement, alors que toutes les démarches ont été effectuées. Anja, quant à elle, a fait une demande de révision de son droit, le nombre d'AVQ de son mari nécessitant son aide ayant fortement augmenté.

En complément, seule l'une des épouses interrogées avoue avoir besoin d'une aide financière supplémentaire par le biais du versement d'un montant mensuel par l'une de ses filles. Elle bénéficie, en outre, de l'aide ponctuelle aux paiements de la part de Pro Senectute.

Enfin, trois des épouses interrogées ont mentionné le fait d'être assurés auprès d'une assurance maladie complémentaire (contrat LCA), leur permettant le remboursement des frais d'aide à domicile au cas où elles en auraient besoin.

**Toutes les épouses interrogées connaissent leurs droits en matière de couverture sociale et sont assurées en conséquence.**  
**Toutes relèvent savoir où s'adresser en cas de difficultés financières.**  
**A ce titre, ces épouses ont un profil particulier d'aidantes : un statut socio-économique élevé.**

### 3.3. Interprétation des résultats

En développant l'analyse des données plus loin, voilà ce que les épouses ont répondu aux différents thèmes abordés :

#### 3.3.1. Le quotidien

Quand le thème du quotidien est abordé, toutes les épouses commencent à détailler une de leur journée-type, en débutant par la description de la toilette et des soins au corps de leur époux.

##### 3.3.1.1. La toilette

Parmi les six femmes interrogées, trois de leurs époux effectuent leur toilette eux-mêmes, avec éventuellement une aide ponctuelle de la part de l'épouse. L'une d'entre elles, Corinne, explique : « *Pour l'instant il se débrouille seul. Moi j'observe et je l'aide pour se raser. Mais je ne veux pas le laver, c'est trop intime. Le jour où il ne pourra plus, je demanderai de l'aide parce que laver quelqu'un, essuyer quelqu'un... Je ne peux pas. Ça ne m'est pas donné ça. Je n'ai jamais pu et je ne pourrais pas, même avec toute ma bonne volonté. Mais j'aimerais demander à un homme de venir, parce que mon mari est pudique.* » Cet avis quant à la place d'un homme qui aide pour la toilette est partagé par quatre femmes sur six interrogées. La pudeur et l'intimité prennent en effet une place prépondérante dans les témoignages des épouses quant à la toilette. « *La toilette, même pour moi ça a été difficile à faire. Parce que c'est quand même quelque chose d'intime.* » précise ainsi Anja.

Les trois personnes effectuant la toilette de leur mari s'accordent à relever qu'elles doivent l'effectuer elles-mêmes parce qu'il s'agit d'un acte trop intime pour que quelqu'un d'autre qu'elle l'effectue. Bien que fatiguées et mal à l'aise dans la tâche, aucune ne veut demander d'aide à des professionnels.

Dans cette optique, elles expliquent, comme Barbara, que leur mari n'accepterait de toute façon pas d'être lavé par un ou une inconnu(e) : *« Mon mari était très, très prude. Alors je ne vois pas une bonne femme venir le doucher à ma place. Pendant que je peux, j'estime que je dois le faire. Parce que je suis sa femme. Et si je m'y use, tant pis. [...] Je dis juste que de temps en temps il a quand même encore des flashes ; alors si il voit une bonne femme qui est en train de le frotter, ben moi je vous dis que la bonne femme elle risque bien de partir les quatre fers en l'air dans la salle de bain. Alors je dis, moi pendant que je peux, je fais. Je le connais moi mon mari. »*

La loyauté conjugale prend ici toute son ampleur puisque pour cinq épouses sur six, ce rôle leur est attribué d'office puisqu'il induit une notion si intime et privée que ni leur mari, ni elles-mêmes ne seraient à l'aise avec le fait qu'un inconnu pénètre dans cet univers. Beaucoup de projections sont faites par les épouses puisque toutes les six relèvent le fait que leur mari n'accepterait pas qu'une inconnue l'approche alors qu'aucune expérience n'a été tentée jusqu'alors. De grandes peurs subsistent à ce sujet.

Dès lors, les épouses aidant aux soins du corps relèvent être confrontées à de nombreuses difficultés dans son exécution. Sur trois femmes concernées, toutes relèvent que leur salle de bain n'est pas adaptée au handicap de leur mari, à cause d'une baignoire trop haute, trop glissante ou peu pratique. Seule une d'entre elles explique qu'elle a fait l'acquisition d'un siège de baignoire afin de faciliter la douche de son mari. Mis à part ce cas, aucune salle de bain ou appartement n'ont été emménagés ou modifiés en réponse au handicap de l'époux atteint de démence.

Sans adaptation particulière de l'environnement par des objets plus pratiques, les épouses aidantes expliquent qu'elles s'adaptent de différentes manières aux situations rencontrées, en improvisant diverses astuces pour simplifier leur tâche. Ainsi, Barbara relève par exemple qu'elle a dû cesser de donner le bain à son mari, même si c'était ce qu'il préférerait, au profit d'une douche plus pratique. *« Avec la douche ça va bien, je le savonne, je me mouille en même temps que lui mais ça fait rien. Ça marche quand même. »* Anja explique, elle, que la douche nécessite un temps considérable, le temps de tout installer, de convaincre son époux et de le préparer. C'est pourquoi elle privilégie parfois le fait de le laver *« à la lavette »*. Elle ajoute *« et puis j'ai un baquet des fois pour les pieds, alors je le mets assis sur les toilettes et puis il met les pieds dedans. »*

Enfin, en rapport avec les soins au corps, les trois épouses concernées relèvent également leur difficulté par rapport au fait d'amener leur mari aux toilettes. L'une d'entre elles explique en toute simplicité : *« Il ne sait plus où sont les toilettes alors on est obligé d'aller avec. Sinon, ce n'est pas toujours évident, alors les papiers je les retrouve un peu partout, derrière l'aspirateur, derrière les WC, dans la baignoire ou même dans le lavabo. Donc j'ai toujours... j'ai toujours besoin d'être derrière même si je n'aimerais pas. Mais c'est comme ça. »* (Anja)

Le rapport à la défécation est un sujet particulièrement intime et tabou, même au sein d'un couple. L'acte d'ordinaire effectué seul et de manière isolée se retrouve projeté à la conscience de l'épouse qui doit s'en accommoder. Le côté tabou de cette thématique se retrouve dans les réponses apportées par les épouses interrogées. Très peu ont, en effet, souhaité aborder ce thème. Seule une des épouses a relevé sa propre difficulté face à la situation. Maria relève en effet que depuis que la maladie s'est mise à évoluer, son époux a de la peine à gérer son besoin d'aller aux toilettes. Il lui arrive de se lever jusqu'à sept fois en une seule nuit, et à chaque fois elle doit l'y accompagner puisqu'il est incapable de retrouver les toilettes au sein de la maison. Elle relève également qu'il lui arrive de ne pouvoir se retenir et de se souiller. *« Le plus difficile c'est la propreté. Il faut toujours passer derrière quand il va aux toilettes, il y a toujours à laver, il y a toujours à... que ce soit le linge ou... Il y a beaucoup à faire ce côté-là. Parce qu'il n'a plus le sens de la propreté. »*

En conclusion de ce thème, je remarque que l'expression « *maintenant on doit faire comme à un enfant* » revient souvent dans la bouche des personnes interrogées (souligné par trois épouses). L'une d'entre elles relève, pour nuancer, le fait qu'un enfant comprend les mots quand on lui demande de faire quelque chose, alors qu'un malade d'Alzheimer ne saisit plus le sens des mots et est, par exemple, incapable de lever le bras si on le lui demande. Donner la douche, accompagner aux toilettes, donner des soins au corps sont par définition des actes qu'une mère prodigue d'ordinaire à son petit enfant. Cependant, le rapport mari - femme bouleverse totalement la donne. Même si l'intimité au sein d'un couple marié depuis plusieurs décennies est grande, elle n'est jamais préparée à devoir affronter les dessous les plus profonds et les plus privés de son conjoint.

Comme explicité dans le concept des aidants non professionnels et la spécificité des femmes, celles-ci sont conditionnées depuis leur petite enfance à prodiguer des soins, d'abord aux frères et sœurs, puis aux enfants, petits-enfants et autres membres de la famille, comme l'a expérimenté par exemple Maria auprès de sa propre mère.

Mais comment aborder ces soins envers la personne de laquelle on a été, par définition, la plus proche, intimement parlant : son époux ? Comment concilier soin physique, attirance et dégoût, ainsi que l'amour dans une même relation ?

Aucune épouse interrogée n'a désiré aborder ce sujet à proprement parler. Seules deux d'entre elles m'ont confié le fait que la maladie avait modifié les liens affectifs qui les unissait à leur mari. « *Il n'y a pratiquement plus de liens affectifs. Mais bon, il faut continuer de faire le petit bisou sur le front, même que lui il ne fera pas. Il ne faut rien attendre.* » « *La relation de couple ? Non, c'est fini. S'embrasser, chez nous, ça n'existe plus.* »

Dans le thème de la toilette et des soins au corps, on retrouve une ambivalence totale entre les attentes ou besoins des femmes et ce qui est véritablement expérimenté au quotidien. En effet, bien que les actes soient jugés lourds et difficiles, aucune des interviewées n'a souhaité requérir de l'aide à des professionnels, alors que pourtant elles y ont droit. Dans leur majorité, elles arguent de la peur de la réaction de leur mari si elles le faisaient.

La loyauté et la fidélité du lien d'accompagnement semblent plus fortes que les difficultés rencontrées, pour chacune d'entre elles.

### 3.3.1.2. Déroulement de la journée

En explicitant le déroulement de leurs journées, cinq femmes sur six interrogées ont soulevé le fait que leur mari ne pouvait plus exercer aucune de ses activités antérieures. Aucune n'a cependant relevé avoir véritablement dû apprendre à effectuer certaines tâches qui étaient auparavant dévolues à leurs maris. A chaque fois, une solution a pu être trouvée, soit dans la délégation à d'autres, soit par le fait qu'elles-mêmes ont su se substituer à leur mari dans ces activités.

Cinq épouses expliquent qu'il faut accompagner tous les gestes du quotidien, l'aider pour toutes les tâches de la journée.

Barbara énumère : « *Du matin jusqu'au soir. Je l'aide à s'habiller. Je l'accompagne aux toilettes. Après je lui prépare ses médicaments, je prépare le déjeuner, je mets les médicaments devant, je contrôle qu'il prend comme il faut. Après je l'aide à s'habiller, je l'aide un peu à se peigner et ensuite on sort.* »

Corinne explique que la seule activité qu'il effectue encore, et qu'elle tient à lui faire faire afin qu'il garde un minimum de responsabilités, est de sortir les poubelles. Barbara explique qu'elle lui laisse éplucher les pommes de terres : « *ce qu'il sait, je lui laisse faire.* »



Les époux n'étant plus en mesure d'effectuer aucune activité seuls, les activités principales de la journée énumérées par les épouses sont : regarder la télévision, lui faire la lecture, se balader et faire la sieste. Pourtant, même ces activités posent parfois problème. En effet, Corinne explique par exemple : *« Quand il regarde la télévision, je ne suis pas sûre qu'il comprenne ce qu'il voit. Il est dans son monde à lui. Si je veux écouter de la musique, je ne peux pas lui mettre du Mozart toute la journée, je ne sais pas s'il aime. Il ne dit jamais rien. »*

Ce manque de communication est relevé par quatre épouses et témoigne d'un malaise certain pour elles. En effet, même si leur mari est passif, celles-ci ont à cœur de lui faire passer des instants agréables et privilégient parfois ce qu'elles pensent mieux pour lui au détriment de leurs envies à elles. Dès lors, le manque de retour de la part des maris est vécu comme frustrant puisque *« on ne sait jamais ce qu'il pense, s'il est content ou pas. »*. Anja ajoute : *« Il n'y a pas de dialogue. C'est-à-dire qu'il parle deux ou trois mots mais on ne se comprend pas. Alors je ne peux pas savoir ce qu'il ressent, ce qu'il pense, ce qu'il veut. Il faut que je devine. »*

Sophie, quant à elle, explique que son mari est encore très indépendant. Elle relève que le quotidien est pour elle bien plus aisé en été qu'en hiver puisque, durant la belle saison, son mari part s'aérer dans sa campagne et se balader avec ses amis, même si elle avoue devoir sans cesse lui rappeler ses rendez-vous, sans quoi il les oublie.

En hiver, l'enfermement à l'intérieur est plus mal vécu et porte davantage sur son moral. *« Le médecin dit qu'il faut qu'il fasse quelque chose, que rester passif ça ne va pas. Alors j'essaie de le faire lire, mais ce n'est pas son truc. »*. Le même constat est dressé par Barbara, qui tient encore son commerce à 81 ans et qui, malgré la surcharge de travail que cela implique, tient à le garder pour que son mari reste actif en y jouant de la musique et surtout, demeure au contact des gens : *« Je ne sais pas si je tiendrais le coup si je n'avais pas le commerce. Toute la journée avec lui... Il s'ennuie quand on est que les deux si ça dure un peu. Autrement, en bas il peut jouer de la musique. Et les clients sont tout contents. Et puis il écoute. Discuter, il ne comprend pas toujours bien, mais ça fait rien, ça le distrait. »*

La passivité de l'époux au quotidien est pourtant soulignée par toutes les autres femmes interrogées. Cette différence de rythme imposée est jugée comme difficile à supporter, d'autant que, comme le relève Anja, *« Il prend tout son temps, il n'a rien d'autre à faire lui, alors c'est normal. »*. L'épouse, en plus de son rôle d'aidant, doit en effet gérer son ménage et les activités de la vie quotidienne, ce qui n'est pas toujours facile à concilier. Barbara ajoute : *« Moi y'a des choses que je dois arriver à faire dans un certain temps, je suis programmée pour faire le dîner, le ménage, tenir mon commerce [...] J'ai bien essayé de lui demander un coup de main pour les petites choses simples, mais il oublie. »*

La nuit est également synonyme de soucis pour les épouses. La moitié d'entre elles relève que leur mari se lève fréquemment la nuit et erre dans l'appartement, ne sachant où aller, sans repères. Anja explique : *« Des fois il se lève et il ne sait plus revenir au lit. Alors je suis obligée de me lever pour lui dire de revenir se coucher. Il est debout, il regarde, il tire sur le drap mais il n'a pas cette présence d'esprit de s'allonger. »*. Maria confirme combien cela peut être pénible à gérer, d'autant *« qu'après il faut réussir à se rendormir. Le matin je suis épuisée et lui il veut se lever. Alors j'insiste pour qu'on dorme encore un peu. »*

La désorientation dans l'espace et dans le temps semble être une difficulté particulièrement éprouvante pour les épouses qui, dans l'ensemble, avouent parfois perdre patience devant ces situations difficiles à gérer.

Cette désorientation influence tout le quotidien, comme en témoigne Maria à propos des repas : *« Parfois on a soupé, on regarde tranquillement la télé et puis il me dit maintenant tu dois me faire à souper. La notion du temps ou la notion des jours c'est... y'a plus de temps. C'est pas plus mal pour eux. »*

Dans l'ensemble, les repas se passent encore relativement bien selon cinq épouses sur six qui expliquent que leur mari est capable de manger seul, à condition de leur couper la viande ou autre. Maria plaisante en expliquant qu' *« il mange un petit peu comme les chats, en mettant pas mal à côté. »* A ce sujet, Marylène précise cependant que le manger est un domaine flagrant où son mari copie ses faits et gestes. Elle qui n'avait pas pour habitude de manger le soir a dû se forcer à le faire afin que son mari se nourrisse, sinon il ne le faisait pas. Seule Anja se retrouve désemparée devant l'évolution de la maladie, également par rapport au fait de se nourrir : *« Ça devient grave... Même des fois pour manger, il ne sait plus ce qu'est une fourchette ou un couteau et comment s'en servir. Parfois, il prend le couteau de l'autre côté. »*

Toutes les personnes interrogées relèvent également qu'il faut toujours avoir un œil sur lui, même si elles déplorent le fait d'avoir l'impression de le surveiller. Barbara explique : *« Alors c'est un travail de tous les instants, je tends l'oreille. Je jette un œil. Mais je ne veux pas donner l'impression que je le surveille. J'ai toujours une oreille qui traîne comme on dit pour savoir s'il est sorti, s'il est parti ou ce qu'il fait. »* La peur de le laisser seul ou de le voir faire des bêtises est également très présente : *« Bon, j'essaie quand même de le laisser le moins possible seul à la maison. J'ai quand même des craintes. Oublier des lumières, les plaques allumées... Non, d'ailleurs la cuisine il ne fait plus du tout. C'est peut-être bien moi qui ne le laisse plus faire. Quand j'y pense, c'est vrai que je suis beaucoup derrière lui, mais sans m'en apercevoir. Ça se fait naturellement, comme ça. Je contrôle tout. »* (Sophie)

Enfin, comme le relèvent cinq personnes interrogées, leur mari est toujours derrière elle. Elles expliquent ne pouvoir s'absenter de l'appartement, voire de la pièce où il se trouve sans que cela ne déclenche chez lui des angoisses et qu'il parte à sa recherche. Même accompagné d'une autre personne, l'époux malade se sent désécurisé en l'absence de sa femme comme en témoigne Marylène : *« Parfois il va manger chez notre fille. Mais il rentre directement après à la maison car il s'ennuie. »* Ce phénomène est décrit comme l'une des difficultés les plus flagrantes au quotidien. Les cinq épouses qui relèvent cet état de fait le déplorent en expliquant qu'elles n'ont pas de moment à elles car leurs maris les accaparent à chaque instant.

Je relève cependant que ces cinq mêmes épouses considèrent qu'elles sont les seules à pouvoir s'occuper correctement de lui, à savoir ce qui est bon pour lui. Marylène ponctue par exemple en expliquant *« Je suis morte. Je n'ai personne pour le garder et je ne peux pas le laisser seul. »* Encore une fois, cette ambivalence entre la difficulté exprimée de devoir toujours être là pour l'autre et, d'un autre le refus de demander du soutien à l'extérieur est flagrante.

Dans tous les témoignages sur le quotidien, on remarque la similitude exprimée par rapport à l'encadrement d'un petit enfant et la vigilance que cela implique à chaque minute. En résumé, les épouses relèvent au quotidien une modification du rythme de vie, nécessitant de leur part adaptation et patience à toutes épreuves. L'accompagnement de l'époux est un travail de chaque instant qui leur demande une vigilance particulière. Malgré la difficulté exprimée, aucune épouse ne veut demander d'aide à domicile, tenant à endosser le rôle qu'elles semblent considérer comme relevant de leur devoir.

### 3.3.1.3. Autres difficultés relevées

Au quotidien les épouses soulèvent la difficulté à gérer le fait de devoir diriger leur mari. Anja dit : « *C'est vraiment difficile parce que, si vous voulez avec un enfant vous faites comme vous voulez, vous pouvez le diriger. Quelqu'un d'adulte qui est malade, qui a ce problème-là, il ne se laisse pas facilement guider parfois. [...] C'est difficile quand c'est chaque chose qu'il faut presque gendarmier. Il y a certaines choses que je laisse tomber mais comme pour l'hygiène, la toilette, changer les habits, etc., je suis obligée d'insister et ça l'énerve.* »

Cet autoritarisme est relevé comme mal vécu par les épouses elles-mêmes mais également par les époux malades qui parfois se rebiffent et se fâchent. Barbara explique que son mari parfois « *pique la mouche et fout le camp* ». Elle témoigne du fait que, dans ces moments-là, son mari n'est plus lui-même et que malgré ses douleurs au genou, il court, comme apeuré. « *Il part des fois avec les béquilles et nous, comme on habite en bas du village, s'il monte il faut bien compter vingt minutes. Alors il monte dans la maison où habitaient ses parents, il dit moi j'habite là. Et il en est persuadé.* »

Le mari de Maria, par exemple, s'en allait souvent de la maison auparavant parce qu'il ne savait pas où il était. « *Il est sorti deux fois par la fenêtre. Il a dû monter pour sortir et puis il est resté dans le jardin. Mais ce n'était pas qu'il avait un interdit, c'est qu'il a cru que la porte était là. Pour lui c'est à la fois une porte et une fenêtre.* ». Ces fugues dues à l'angoisse demandent une vigilance accrue de la part des épouses, qui, pour trois d'entre elles témoignent de leur malaise à endosser ce rôle d'épieuse.

Les autres épouses interrogées ne témoignent d'aucune fugue, hormis celles dues à la perte de repères et d'orientation. Anja explique par exemple qu'il arrive à son mari d'entrer chez la voisine de palier en étant persuadé être chez lui. Les trois autres épouses n'ont pas été confrontées à ce type de fuites. Cependant, l'une d'entre elle explique qu'elle s'inquiète du fait que cela pourrait arriver : « *J'ai peur qu'il se perde. Mais d'un autre côté je ne crois pas qu'il irait. Il ne veut pas sortir seul, il est toujours collé à moi.* » (Corinne)

D'après la majorité des interviewées, l'humeur de leur époux est fluctuante et il en découle en particulier une agressivité soudaine et inexplicable. Corinne témoigne de ses journées difficiles : « *Il n'a plus aucune patience, même son petit-fils l'énerve. Et moi je ne peux plus parler parce qu'au bout d'un moment ma voix lui tape sur le système, il s'énerve et il se bouche les oreilles.* ». Ce changement de comportement est d'autant plus difficile à comprendre parce qu'il est induit par la maladie et influence le caractère même de l'époux, que ces femmes pensaient connaître et ne reconnaissent soudain plus. Marie explique : « *C'est comme si c'était une autre personne. Si j'ai le malheur de lui faire une remarque, par exemple s'il fait pipi là au milieu du salon, il me dira ah mais t'es là pour nettoyer, t'as bien le temps. Alors si on est un peu fatiguée, ça vient sur le moral et tu te dis que t'es une moins que... et puis après tu refais surface et puis plus on avance, moins on fait de cas. On se rend compte que c'est la maladie.* »

Enfin, deux des épouses rencontrées ont parlé de leur difficulté à voir leur époux vivre dans le passé et ne pas reconnaître ceux qui l'entourent. Barbara relève par exemple : « *Il vit avec ceux qui sont morts, la plupart du temps ses parents. Je lui dis écoute maintenant tu as 86 ans, tu ne peux plus avoir tes parents. Mais ça, il ne s'en rend plus compte. Ou alors moi-même il ne me reconnaît pas. L'autre soir il me demandait : où elle est Barbara ? Moi je lui ai dit mais c'est moi ! Je suis là. Je suis ta femme depuis 60 ans. T'es sûre ? J'ai dit oui, je suis sûre... Mais alors psychologiquement c'est difficile.* ».

Les épouses interrogées n'abordent pas le sujet de la mémoire, pourtant central de la maladie d'Alzheimer, qu'à raison de quatre sur six. Sur les quatre, seule l'une d'entre elles explique sa douleur de voir son propre époux ne pas la reconnaître. Les trois autres ont parlé de la douleur de leurs enfants à ce sujet ou des pertes de mémoires plus fonctionnelles au quotidien comme la perte d'objets ou d'orientation. Le thème ici très émotionnel de l'oubli de ce qui a été vécu semble occulté.

La majorité des épouses a souligné leur fidélité à leur mari, leur loyauté à ce qui avait été vécu durant leurs années de mariage, les obligeant à être là pour lui aujourd'hui. Maria a été interpellée du fait que le médecin dise à son mari qu'il avait de la chance, car son épouse était son médicament. Suite à cela, son mari l'en a remerciée. Elle relève, surprise : *« Mais moi ça vient de source ! Vu que j'ai du temps, qu'on a notre petit ménage, notre petit train-train... Je n'ai pas de peine à... Mais en fait, c'est vrai que je suis beaucoup derrière. »*. Cet état de fait est vécu comme normal, un juste retour des choses et la continuité de la vie. Anja en témoigne particulièrement bien : *« On s'est mariés on s'aimait bien, c'était... on avait un bon ménage autrement. Alors maintenant il a besoin aussi de mon aide et je crois que c'est ça aussi qui me dynamise. J'ai une responsabilité par rapport à lui et puis c'est tout. Même si c'est peut-être pas le grand amour comme c'était au départ. Non mais c'est une certaine reconnaissance aussi de ce qu'il a fait. On fait tous de erreurs dans la vie mais là franchement il a besoin d'être soutenu et puis c'est tout. Je fais ce que chaque femme fait. On s'est mariés, c'est pour le meilleur et pour le pire. Je me mets à sa place, je me dis mon Dieu, si ça arrivait à moi, comment lui il réagirait ? alors je serais contente s'il réagirait bien. Bon, lui aurait plus de peine parce qu'il n'a jamais fait grand-chose disons dans un ménage. Alors c'est clair, une femme elle se débrouille plus facilement qu'un homme. »*

Or, le fait de se trouver soudain confrontée à un mari qui ne se souvient plus de tous ces événements qui ont créé le lien, qui va jusqu'à oublier le prénom de son épouse et les traits de son visage, lui assénant parfois à la figure que non, elle n'est pas sa femme ! est tout simplement atrocement difficile à affronter. *« Au début c'est vrai j'ai trop pris à cœur. Maintenant j'essaie un petit peu de... je ne peux rien faire d'autre que de l'aider ce que je peux. Le problème c'est la maladie. Tout ça je ne peux rien faire. Il faut faire avec ce qu'il reste maintenant, le mieux possible de mes possibilités. Autrement, qu'est-ce qu'on veut y faire. Alors automatiquement c'est quelque chose qu'il faut faire par amour, par respect pour ce qu'on a vécu avant. C'est vrai, il n'y a pas d'autre solution. Je ne peux pas changer de mari, hein ? c'est trop tard ! et puis je ne changerais pas. »* (Anja)

L'occultation de ce qui a été vécu ensemble par l'époux va à l'encontre de la loyauté éprouvée par l'épouse. Dès lors, on peut se poser la question de savoir si tout ce qui a été vécu n'existe plus pour lui, quelle dette morale a-t-elle donc ? Quelle motivation à aider si le lien qui unit n'existe plus ?

Parfois, il s'agit de jouer le jeu, comme si rien n'avait changé. Mais la discussion et le partage ne sont plus possibles comme autrefois. Barbara poursuit en expliquant : *« Quand t'es toute la journée avec quelqu'un avec qui tu ne peux plus avoir de discussion et bien, pour finir... On parle pour parler. Et c'est presque ce qui me coûte encore le plus. »*

Pourtant, toutes continuent à être là pour l'autre, à œuvrer avec abnégation pour celui qui partage leur vie depuis des décennies, qui leur a permis d'être ce qu'elles sont aujourd'hui. Et s'il n'est plus tout à fait lui-même en surface, elles gardent l'image de lui à l'intérieur et n'oublient pas tout ce qui a été vécu auparavant. Elles se souviennent pour deux.

Quand on demande aux épouses ce qui, pour elles est le plus difficile à vivre, la moitié insiste sur le fait qu'elles se sentent impuissantes devant le ressenti et les besoins non exprimés de leur mari qu'elles n'arrivent pas à cerner. Le fait de devoir deviner ses besoins est jugé comme impossible et elles avouent qu'il est très frustrant de ne pas savoir s'il est content, triste, malade ou autre, d'autant qu'il ne demandera jamais rien de lui-même.

En deuxième position vient la difficulté engendrée par l'agressivité de leur conjoint et la non acceptation d'être commandé. Les fluctuations d'humeur sont parfois incompréhensibles pour les épouses, surtout avant qu'elles ne réalisent qu'il s'agit d'une conséquence directe de la maladie.

Les soins au corps ne sont pas cités en réponse directe à cette question, bien que la difficulté de la tâche ait été mentionnée par les épouses concernées.

#### 3.3.1.4. Bilan du « quotidien »

**Dans la thématique du quotidien, les épouses interrogées ont privilégié l'explication très précise des actes d'aide et d'accompagnement journaliers. Les soins au corps, l'encadrement, la surveillance sont autant de termes très concrets qu'elles ont dépeints.**

**Globalement, tous les actes et moments décrits le sont comme difficiles. Aucune des femmes interrogées n'a souligné dans son témoignage de moments particulièrement joyeux.**

**Je souligne également le fait qu'aucune femme n'est aidée au quotidien dans sa tâche à domicile, hors placement en foyer de jour ou prise en charge ponctuelle de la part des enfants.**

**Les épouses soutiennent elles-mêmes leur mari, sans aide, même si cela est difficile. L'idée que ce rôle leur est dévolu en réponse aux nombreuses années passées ensemble est très présente.**

**Malgré tout, il ressort de ces explications une note globale très positive.**

**Comme nous le verrons plus tard, il semble que le quotidien soit géré au jour le jour, sans se poser de question sur l'avenir.**

#### 3.3.2. Le conjoint et la démence

##### 3.3.2.1. Vision d'Alzheimer par l'épouse

Si chacune des épouses dépeint sa propre image de la démence de son mari, due au stade d'évolution, au contexte et aux différences propres à chacun, certaines similitudes se retrouvent dans leurs témoignages.

L'annonce de la maladie, tout d'abord, est vécue différemment par chacune. Il s'agit parfois d'un choc, comme en témoigne Anja, qui n'a rien vu venir : *« C'est vraiment comme un coup qui vous arrive dessus que vous ne pouvez rien changer. C'est comme un accident. Mais là au moins la personne garde sa tête. Parce que là avec Alzheimer ce n'est plus la même personne. [...] Oui, c'est triste d'en arriver là. On n'a jamais pensé que ça nous tomberait dessus. On ne pense pas à ces choses avant. »*

Toutes les épouses interrogées s'accordent en effet à dire que, ce qu'il y a de plus difficile avec la maladie, c'est qu'elle touche à l'identité même de la personne et la modifie. On ne reconnaît plus son époux tel qu'on l'a connu. Et lui ne reconnaît parfois pas du tout ses proches.

Quand j'ai demandé aux épouses de m'expliquer l'apparition de la maladie, deux d'entre elles m'ont clairement énoncé que la maladie était apparue brusquement, après un évènement très précis. Dans les deux cas, il s'agit pour elles de la conséquence d'une narcose, les symptômes étant apparus pour la première fois après une opération. Barbara nuance en expliquant : *« Après l'opération, il a attrapé une pneumonie. Il a eu des médicaments très puissants. Le docteur m'a dit que cela avait fini le travail qui avait été commencé. »*.

Pour d'autres, l'annonce de la maladie n'a pas été un choc, mais à quelque part un soulagement. En effet, plusieurs épouses interrogées relèvent que la maladie s'est installée petit à petit, que le comportement changeait mais qu'elles ne comprenaient pas pourquoi. Aussi, quand le diagnostic tombe, les choses s'éclairent. *« Moi je dirais que le plus difficile c'est au tout début, presque plus que maintenant. Je ne comprenais pas pourquoi il me racontait des bêtises, je me disais, mais on a toujours été loyal l'un envers l'autre alors je ne comprenais pas pourquoi d'un coup ça basculait. A partir du moment où j'ai su vraiment ce que c'était, que j'ai compris que ce n'était pas volontaire de sa part, j'ai accepté. »* (Maria)

Les quatre autres épouses interrogées témoignent en effet plutôt d'un glissement lent vers la maladie, avec des pertes de mémoire de plus en plus fréquentes, des changements brusques et inexpliqués d'humeur. Dans deux des situations étudiées, le premier diagnostic a été la dépression. Soignée parfois durant des années, ce n'est que tardivement que l'expression du terme Alzheimer est apparue. *« Il y a dix ans, les médecins lui ont diagnostiqué une dépression suite à sa mise au chômage technique. Mais ça a continué, empiré. A force, il ne savait même plus son nom ou la date... Alors il est retourné voir le médecin et là ils ont diagnostiqué Alzheimer. Depuis lors, il prend des médicaments, mais son état se dégrade quand même... Peut-être que ça tire juste un peu plus en longueur. »* (Anja)

Sophie, pour sa part, explique qu'elle avait des doutes depuis longtemps. Son mari avait toujours été distrait, mais c'est l'humeur qui a commencé à changer davantage, le rendant de plus en plus agressif. Afin d'en avoir le cœur net, elle a dû adopter une stratégie pour le convaincre d'aller consulter un médecin : *« Moi j'ai craqué. J'ai dit écoute c'est pas vrai ce que tu dis, je crois qu'il y a un problème. Je lui ai proposé d'aller faire un test pour les deux pour faciliter la chose en disant que peut-être c'était moi qui me trompais et avais quelque chose. Il m'a dit oui bien sûr, je fais le test chez un neurologue et après tu le fais aussi. Seulement, chez le neurologue, il n'a su redire que deux choses sur les dix que le médecin lui avait montrées. Il est sorti bouleversé. Là, il s'est vraiment rendu compte qu'il y avait un problème. »*

Pourtant, si les six épouses interrogées sont tout à fait conscientes que leur mari est atteint d'une démence de type Alzheimer, toutes expliquent que le diagnostic n'a jamais vraiment été posé, il le fut davantage tacitement. L'une relève que le médecin lui a expliqué qu'un vrai diagnostic ne pourrait se faire que sur autopsie mais que les symptômes sont assez révélateurs. *« Moi j'aurais été contente pour savoir, pour l'hérédité, pour les enfants. Mais autrement, je me dis que ce n'est pas important. Il est comme il est quoi. »* (Maria)

Sophie décrit l'annonce de la maladie par le médecin en ces termes : *« Le médecin nous a dit que c'étaient des neurones qui se meurent. Il n'a jamais parlé d'Alzheimer, mais moi je sais que c'est ça. Mon mari a compris mais des fois il n'y croit pas et des fois il se rend compte et il dit ah mais quand même, finir comme ça... »*

En parallèle, les épouses relèvent que la gestion de la nouvelle, face à l'époux est très délicate. En effet, toutes relèvent une forme de secret autour du thème. *« Je crois qu'il ne se rend pas trop compte qu'il est malade. Parce que physiquement il va bien. »* (Maria)

Il semble parfois que, après le choc de la nouvelle, les époux oublient leur maladie. Sophie explique qu'ils n'en parlent jamais, qu'il s'agit d'un vrai sujet tabou. Elle explique que si son mari lui demande pour quoi sont ces médicaments (en désignant ceux pour Alzheimer), elle aura tendance à répondre que c'est pour sa mémoire. *« Lui ne lit jamais les notices, mais dans les médicaments qu'il prend, c'est marqué « Alzheimer ». Je me dis, heureusement qu'il ne lit pas ça d'un côté. »*

Aborder le thème de la maladie avec le conjoint semble impossible. Les épouses préfèrent éviter le sujet afin de ne pas confronter leur mari à une réalité trop brute, trop cruelle.

En parallèle, quatre épouses sur six soulignent le fait qu'elles trouvent la maladie lente. Elle est sournoise, se développe petit à petit, lentement. Pour Corinne et Maria, elle est leur compagne depuis plus de dix ans aujourd'hui. Les autres épouses y sont confrontées depuis plus de deux ans, voire cinq ans pour Anja. Toutes révèlent que les médecins les ont prévenues dès l'annonce de la maladie du fait qu'il s'agissait d'un mal incurable et que les médicaments ne pourraient que ralentir la maladie. Sophie témoigne en disant : *« Moi j'espérais un vaccin. Alors le médecin m'a dit non, il ne faut pas espérer. Ce sera peut-être dans vingt ans. Il n'y a rien pour stopper, que pour freiner. »*

Dans la description de la maladie, la notion de phases revient souvent également. Les épouses relèvent des moments où c'est l'humeur qui est touchée, où Monsieur devient agressif, d'autres périodes où il est plus calme et désorienté. Ces phases sont difficiles à comprendre pour les conjointes qui relèvent, toutes en chœur, l'étrangeté de la maladie et de son évolution en dents de scie. *« C'est quand même bizarre cette maladie. Des fois il se rappelle. Des fois pas. Un truc que je me dis qu'il va oublier, non il n'oublie pas. Des fois ça va mieux que d'autres. Mais pourquoi ? Par exemple, c'est encore lui qui fait les paiements, ça il aime faire. A une période, j'ai remarqué qu'il n'arrivait plus à additionner les colonnes. Maintenant de nouveau ça va bien. Je ne comprends pas, pourquoi si les neurones meurent, une période ça ne va pas et après ça va de nouveau ? Même les médecins ne savent pas me dire. C'est vraiment une maladie bizarre... »* (Sophie) Maria explique, quant à elle, qu'elle n'arrive pas à comprendre pourquoi parfois il se souvient des personnes et parfois non.

Ces interrogations restent en suspens, la médecine ne sachant répondre correctement aux épouses concernées. Cela induit des douleurs vives pour les aidantes qui pensent parfois soudain que l'état de leur époux s'améliore et s'en réjouissent, pour le voir sitôt après repartir à la baisse.

La maladie est faite de nombreux mystères selon les femmes interrogées. Pour celles dont le conjoint est à un stade plus avancé de la maladie, le malade se trouve dans un monde différent. *« Je pense que ça ressemble à un handicapé. On ne sait pas ce qui leur passe par la tête. C'est un autre monde, c'est une autre façon de vivre. On peut imaginer des tas de choses mais on ne saura jamais. »* (Maria)

Trois des épouses interrogées ont également relevé qu'il était difficile de cerner si le malade ne faisait parfois pas exprès ou surjouait son mal. Ainsi, Sophie relève que son mari a dit à son médecin qu'il s'appuyait sur sa femme, que c'était elle qui faisait tout. En apprenant cela, elle s'est interrogée sur l'éventualité qu'il se laisse un petit peu aller en sachant qu'elle était de toute façon derrière. Cette interrogation est partagée par Maria : *« J'ai quand même l'impression qu'il y a un mélange de paresse. Il profite, il joue un peu. Mais on ne sait pas vraiment. Mais ce qui est sûr, c'est qu'il se motive plus s'il y a quelqu'un, c'est net la différence. Quand on est que les deux, il se laisse plus aller. Mais bon, au cours ils me disent que c'est normal, qu'il fait plus d'efforts devant les autres pour ne pas montrer qu'il a un problème. »*

Dans ce contexte, plusieurs épouses soulignent également combien il est difficile de se positionner face à l'époux qui divague et, ne comprenant plus le contexte qui l'entoure, traite ses proches de menteurs quand ils tentent de le ramener à la réalité. Maria explique : « *On a toujours l'impression d'être des menteurs. Parce que c'est toujours pas eux, c'est toujours pas vrai... lui il n'a pas fait ça...* ». Sophie, elle, souligne qu'il lui est difficile d'être confrontée au fait que son époux perd ses mots et n'est plus capable de suivre une discussion. « *Ça me fait drôle qu'il reste accroché dans des descriptions et qu'il n'arrive plus bien à s'exprimer. Des fois il n'arrive pas, alors je détourne la conversation et je fais semblant de rien.* »

Réagir face à la perte de repères du conjoint est jugé comme délicat par toutes les épouses interrogées. Souvent, l'épouse prend sur elle et fait « *comme si de rien n'était* », pour ne pas froisser son mari. Sophie poursuit en expliquant sa peur de voir son mari conduire, qu'elle détourne en lui expliquant qu'elle ne se sent rassurée elle-même en voiture que si c'est elle qui conduit. « *Je prenais sur moi en disant que j'étais peureuse alors que des fois il y a vraiment eu des incidents quand il conduisait. Il se trompait de route ou...* »

Sur les six épouses interrogées, cinq ont décidé de prendre les choses comme elles venaient, tentant de garder tant de patience que possible. Deux expliquent qu'elles ont suivi un cours de formation d'aide aux proches qui leur a appris combien le calme et la patience étaient importants au quotidien auprès d'un malade d'Alzheimer. Marylène poursuit en disant : « *Et si vraiment c'est trop à un moment, je sors faire un tour, pour m'aérer.* ».

Toutes témoignent pourtant que garder son calme est parfois difficile. Une des femmes interrogées tient à préciser qu'en tant qu'épouse, l'accompagnement n'est pas seulement ponctuel, il est un travail de tous les instants, jour et nuit, ce qui accentue le risque d'épuisement et de perte de patience parfois. Elles tiennent à souligner qu'elles sont faillibles, comme tout le monde. Et que parfois, s'énervé permet aussi de crever l'abcès et de calmer les choses un instant. « *Une fois, je me suis énervée, j'ai dit maintenant j'en ai marre, un soir qu'il était parti. J'ai dit maintenant écoute, tu t'assieds là, mais tu ne t'attends pas à ce que je te fasse les légumes. Tu discutes plus, tu regardes la télé, tu t'intéresses à quelque chose. Tu me fiches la paix parce que je n'en peux plus. Et puis je me suis mis la tête dans les mains, je suis restée comme ça dans mon canapé. Mais au bout d'un moment il fallait voir : t'as mal ici ? t'as mal au dos ? Alors j'ai dit oui, j'ai mal au cœur. J'ai pas mal au dos ni ailleurs mais j'ai mal au cœur parce que tu me fais mal au cœur. Et bien ce jour-là, de m'être énervée une fois, ça m'a donné la paix pour 2 heures de temps. Alors toujours dire oui à tout... Dire oui, contrairement à ce qu'on pense ce n'est pas facile. Je vous garantis que ce n'est pas facile.* » (Barbara)

Une épouse a pour vision, contrairement aux autres, que « *La maladie ne veut pas qu'on laisse aller. Il faut leur biller dans le cadre, les remettre à leur place pour qu'ils réagissent.* ». Dans ce domaine, chacune a sa façon de faire, dépendant de multitudes de critères : le lien existant avec l'époux, le caractère de chacun, l'accumulation quotidienne, etc.

Il semble qu'il n'existe pas de comportement idéal à adopter et, même si la vertu patience est prônée avant toute chose, le retour à la réalité brute est rapide parfois. Les épouses expliquent en majorité se sentir incomprises par l'extérieur qui porte parfois jugement sur leur façon de faire. En parlant des cours, articles et émissions à ce sujet, Barbara explique : « *Beaucoup de choses qui sont là dedans il faut les passer pour se rendre compte. C'est facile la théorie mais la mise en pratique c'est autre chose. Je dis, ceux qui ont écrit, ils n'ont pas vécu. Moi j'ai vécu, je peux en parler. Et malgré tout, je crois que je n'ai pas mal fait.* »



Enfin, je tiens à relever que, parmi les épouses interrogées, quatre ont voulu relativiser la difficulté de leur quotidien en mettant en évidence le fait que leur situation n'était certes peut-être pas la plus enviable mais pas non plus ce que l'on pouvait vivre de pire. Deux épouses m'ont confié avoir un passé de vie très lourd, ponctué soit de violence, de problèmes de dépendances d'un proche ou de maladies graves. C'est pourquoi, elles relativisent aujourd'hui leur quotidien en expliquant que comparativement à leur vécu, la situation n'est pas trop lourde.

Les deux autres épouses ont souligné leur foi et la croyance en un lien plus fort qui unit un mari et sa femme. Pour ces deux femmes, leur foi est au quotidien un soutien fort et une opportunité de réfléchir au fait que, malgré les difficultés, elles ne sont pas les plus « *mal loties* ».

*« Non mais de ce côté-là, je me dis y'a pire que ça. Parce que c'est vrai y'a des situations de personnes... je veux pas dire par là que c'est facile ou que c'est volontiers, pas du tout. Mais je veux dire il y a quand même des situations qui sont plus tragiques que ça. Alors... je me dis nous on est quand même d'un côté on est soutenus, on a un toit, on n'a pas la famine, on peut se soigner. Moi c'est ça un petit peu qui m'aide. Et puis c'est vrai qu'on a la chance d'être un peu du bon côté. Voyez on serait dans un pays du tiers-monde, on aurait quoi ? alors là on pourrait peut-être se lamenter. »* (Anja)

*« J'ai beaucoup de chance parce que je suis très croyante. Grâce au mouvement œcuménique duquel je fais partie, j'ai appris à me détacher. On y apprend que la base c'est aimer l'autre, mourir pour l'autre, se détacher de soi-même. Alors ça, ça m'a beaucoup aidée parce qu'en fait c'est ça. Au moment où on n'attend plus rien de l'autre, c'est plus facile. Parce que c'est difficile de ne pas attendre le retour. Aimer l'autre tel qu'il est sans vouloir le changer. Alors c'est vrai que moi ça m'a beaucoup aidée. Alors maintenant bon je ne vais plus à ces séances parce que je ne peux jamais partir le soir. Mais ce qu'on a reçu ça reste. [...] Aujourd'hui on vit plus que pour soi. Tandis que pour nous, pour moi... c'est naturel. Moi des fois quand j'ai un petit coup de cafard je me dis mais regarde voir, j'ai une maison, j'ai un lit où je peux me coucher, j'ai à manger, j'ai à boire, on peut aller se promener... il fait beau, il y a les oiseaux... Je regarde plutôt toutes ces choses que j'ai. Je ne regarde pas ce que je n'ai pas. Tandis que si j'avais tout eu... je ne sais pas. Moi je pense que la vie c'est ça. Comment on prend la vie. Qu'est-ce qu'on attend de la vie ? si on est... et puis je crois quand même que quand on donne on est plus heureux que si on reçoit. »* (Maria)

Cette philosophie du don de soi pour l'autre semble aider les épouses à effectuer leur tâche quotidienne auprès de leur mari. Relativiser en se disant que d'autres vivent plus mal qu'elles est également un moyen pour elles de se protéger de la souffrance et des difficultés endurées.

La maladie d'Alzheimer est décrite comme difficile à vivre pour l'épouse car elle induit des fluctuations constantes dans l'état et la conscience du malade.

La première phase de la démence est décrite comme la plus lourde. Les femmes interrogées relèvent que certains symptômes sont particulièrement difficiles à accepter (agressivité, oublis, répétitions, etc.) d'autant qu'elles n'ont pas compris de suite qu'ils étaient entièrement une conséquence de la maladie.

Dans tous les cas, plus la maladie avance, plus les épouses comprennent et acceptent cet état de fait. L'accompagnement devient alors plus aisé.

Chaque épouse interrogée tient à relativiser sa situation comme n'étant certes pas la plus enviable mais pas la pire non plus.

### 3.3.2.2. Les relations avec l'extérieur

La maladie d'Alzheimer et toutes les démences apparentées véhiculent l'image de perte de l'identité du malade. Il est certes difficile pour les épouses de voir leur mari changer, perdre ses souvenirs et ses repères, mais il est également difficile pour elles de voir que les gens ne le considèrent plus comme avant. Pour exemple, Marylène témoigne de sa douloureuse expérience auprès d'une assistante médicale qui, sachant son époux malade, ne prenait même plus la peine de lui dire bonjour, tout simplement comme s'il n'existait plus.

D'autres épouses témoignent des proches, qui ne savent plus comment réagir face au malade et perdent petit à petit contact. « *Les gens en général ne veulent pas parler de ces choses.* » (Marylène). « *Il avait un frère qui venait souvent le voir au début. Et puis un beau jour ça a été fini, je ne savais pas très bien pourquoi. Finalement, il m'a dit qu'il ne pouvait plus le supporter.* » (Maria)

Dans l'ensemble, toutes les épouses interrogées relèvent que la perte de contact avec l'extérieur est conséquente. Un malaise certain enveloppe ce mal encore méconnu qu'est Alzheimer et les gens qui ont connu la personne « avant » ne savent comment agir face à une personnalité toute autre, démente. « *On perd des amis. Parce que la maladie, personne n'aime.* » (Maria)

Sur les six épouses interrogées, deux m'ont confié avoir voulu garder la maladie de leur mari secrète, du moins au début. Le choc est déjà difficile à encaisser au sein de la famille, sans que le regard des autres ne vienne s'y ajouter. L'une d'entre elles vit d'ailleurs actuellement toujours dans ce déni partiel et considère que personne ne comprend ce qu'elle vit. Elle témoigne ne pouvoir partager ses difficultés avec personne car la maladie de son mari est à tel point taboue qu'il ne faut en parler absolument à personne. Une autre explique qu'elle a été obligée d'avertir certaines personnes de l'entourage de son mari, afin de lever des soupçons et d'éviter les malentendus. « *Eux savent, mais mon mari ne sait pas qu'ils savent.* » (Sophie)

Mais dans l'ensemble, si les épouses relèvent que le monde extérieur est réticent à l'idée d'un contact avec le malade, toutes soulignent également que le malade lui-même se retire de plus en plus. « *Avant il était beaucoup plus proche des gens. Maintenant peut-être qu'il ne s'en rend pas compte mais il se détache.* » (Sophie). « *Disons qu'avant déjà il n'aimait pas trop le contact. C'était plutôt un ermite. Alors je pense que ça transparait encore plus maintenant avec la maladie.* » (Anja). Les épouses interrogées expliquent que leur époux malade se rattache de plus en plus au confort intérieur de la maison, qu'il privilégie le terrain connu et l'intimité à l'extérieur, trop déstabilisant et angoissant.

Parmi ces portraits négatifs dressés par les épouses par rapport aux pertes de relations extérieures, deux épouses ont tout de même tenu à souligner la solidarité dont les gens font parfois preuve. « *Tout le monde le connaît en haut, c'est un petit village. Ils savent qu'il a perdu la mémoire alors ils sont très gentils avec lui. Et quand ils le voient seul errer dans le village, ils savent quand il est comme ça, ils téléphonent ou ils le ramènent.* » (Barbara). En l'occurrence, pour les deux personnes citées, il s'agit des deux épouses vivant dans un village de montagne. La deuxième épouse concernée a même quitté son domicile de plaine, se sentant trop observée et jugée par les villageois « *Dans un village, c'est vite redit. Et on voit quand même que le comportement est différent.* ». (Maria) Elle et son mari ont ainsi déménagé dans un petit village de montagne dans le but de faciliter les promenades et d'éviter les commérages de leur village d'origine. Depuis, le contact avec l'extérieur est beaucoup plus aisé. « *Depuis qu'on a déménagé ici, moi je suis vraiment bien. Personne ne nous connaît d'ailleurs. On est comme on est. Ils nous ont connu comme ça. Et ça se passe super bien, on s'est même fait des amis et ils me prennent parfois mon mari avec pour promener.* »

L'esprit de solidarité semble être plus marqué dans les villages de montagne qu'en plaine ou en ville. Même si le réseau social professionnel en place est moins développé, les solutions s'organisent de manière naturelle et instinctive par le réseau secondaire, les voisins, les villageois. Toutefois, cet état de fait est à nuancer, comme relevé dans le premier témoignage, puisque c'est l'histoire commune des villageois qui sous-tend cette solidarité. Dans le deuxième récit, c'est plutôt l'absence d'histoire commune qui l'entretient ; les villageois n'ayant pas connu le malade avant sa démence, ils l'acceptent et l'accueillent immédiatement tel qu'il est.

Toutes les épouses interrogées relèvent que l'apparition de la maladie induit une perte de contact avec l'extérieur. Cet état de fait est dû, selon elles, à deux phénomènes : premièrement, l'époux malade se retire de plus en plus, cherchant à cacher sa maladie et désirant rester au calme. Deuxièmement, les proches qui ont connu l'homme avant sa maladie ne savent souvent pas comment se comporter avec l'individu dément qui se trouve face à eux. En résulte un malaise qui conduit ceux-ci à s'en éloigner de plus en plus.

Les épouses interrogées soulignent cependant que, si des contacts se perdent, d'autres se créent. En effet, les personnes faisant connaissance de l'époux déjà atteint de la maladie l'acceptent tel qu'il est. Aucun deuil n'est à effectuer, la personne est telle qu'elle est, telle qu'on l'a connue. Le contact est dès lors plus facile. Enfin, relevons que cette solidarité du réseau secondaire est relevée comme plus aisée dans les villages de montagne (où deux épouses ont été interrogées) qu'en ville ou en plaine.

### 3.3.2.3. Peurs et difficultés envisagées pour le futur

Les peurs envisagées pour le futur semblent relativement similaires pour les 6 épouses interrogées.

La première peur citée par toutes les femmes interrogées est de ne pouvoir continuer à s'occuper de leur mari, seules. Dès lors, leur grande crainte, au cas où elles devraient requérir l'aide d'un ou d'une professionnel(le) est la réaction de leur mari face à cette éventualité. « *Le jour où il faudra l'habiller ou le laver... Bon je pense que la maladie sera déjà vraiment bien amorcée... mais ce sera dur, dur.* » (Corinne)

Une autre relève que si la situation devait empirer, elle espère pouvoir toujours être en mesure d'accompagner son mari en fonction de son emploi du temps : « *J'espère que ça va continuer comme ça pendant encore des années. J'espère que ma maman elle sera toujours en bonne santé comme ça. Que je n'aie pas besoin d'aller plus chez elle et le laisser lui. Admettons que je doive souvent aller chez ma mère, comment je ferais avec mon mari ? J'essaierais de le laisser seul et lui téléphonerais souvent... Je ne sais pas comment je ferais autrement.* » (Sophie)

Deux autres se demandent également si leur propre état de santé leur permettra de continuer à aider leur mari jusqu'au bout. « *Je me dis, pourvu que je garde encore ma tête, au moins un d'entre nous.* » (Anja) « *Moi je ne peux pas me permettre de perdre la tête. Mon mari n'a pas les mêmes responsabilités que moi. Et moi prendre des médicaments pour tenir, c'est hors de question. J'ai trop peur que des calmants ça me tape sur la tête.* »

Si la peur de devoir faire appel à de l'aide extérieure et la réaction que cela impliquera chez l'époux est très présente, il en est de même pour l'éventualité d'un placement en EMS.

Deux épouses disent se sentir concernées aujourd'hui par cette éventualité future. Pour les autres, songer à un placement futur en EMS n'est tout simplement pas d'actualité « *Le jour où je ne serai plus là, peut-être, mais pas avant.* » (Barbara)

Quoi qu'il en soit, pour les deux femmes concernées, l'idée chemine doucement et, même si elles avouent être conscientes du fait qu'au final ce sera la seule solution possible, la réalité est difficile à envisager : « *Je le garde autant que je peux à la maison. Et puis lui aussi il est quand même mieux à la maison que ... dans une maison.* » (Anja)

Enfin, parmi les difficultés futures envisagées, on retrouve également la mort. Aucune épouse interrogée n'a mentionné la mort, en tant qu'issue forcée de la maladie. Au sujet des craintes pour l'avenir, la majorité dit ne pas pouvoir se projeter, préférant vivre au jour le jour.

Seules deux d'entre elles ont abordé la question de la mort, mais pas directement au sujet de la maladie. La première craint, plus que l'issue forcément fatale de la maladie, que son mari ne choisisse lui-même de mettre fin à ses jours en se voyant déchoir petit à petit. Face à cette inquiétude et aux remarques ponctuelles de son mari par rapport au fait de ne pas vouloir finir « ainsi », elle se sent impuissante. « *Moi je ne saurais pas dire s'il aurait le courage ou pas. Je n'aime pas trop avoir du souci pour ça. Au début, il ne se rendait pas compte de sa maladie, il ne voulait pas y croire alors que maintenant il y croit. Alors plus on avance, plus je me dis est-ce qu'il se rendra compte qu'il empire et qu'il voudra en finir ? Je n'ai pas le courage de pousser la conversation. Je n'ose pas en parler. Maintenant il est encore assez gai, il ne réfléchit pas trop je crois. Alors je me sens un peu rassurée. Je me dis que ça va se faire petit à petit.* ». Pour l'épouse concernée, le doute est lourd à porter. Le sujet semble impossible à aborder, de peur de ne savoir que faire de la réponse qui sera apportée par l'époux. L'épouse concernée espère que le temps passe et que les pensées s'éclaircissent. Comme elle efface le reste des souvenirs, la maladie effacera peut-être aussi les idées noires.

Enfin, l'autre épouse ayant abordé la thématique de la mort en expliquant qu'elle ne voudrait vivre sans son mari et qu'à l'inverse, si elle-même était amenée à partir avant lui, son mari se verrait placé dans un EMS. Cette pensée est inacceptable pour elle. « *Moi je prie tous les jours le bon Dieu pour qu'il me laisse mourir en même temps que lui. Voilà. Soit un accident de voiture, soit on part tous les deux. Alors je dis le bon Dieu il doit m'aider pour ça : nous faire mourir en même temps, ou bien... en tout cas pas moi avant.* »

On remarque que les peurs pour l'avenir se regroupent toutes autour du thème de la séparation, du fait que l'épouse ne pourra pas continuer à aider ainsi son mari éternellement, qu'il y aura forcément des changements.

Par nécessité, en conséquence de la maladie, tous les couples interrogés vivent actuellement en quasi autarcie, chacun des époux repliés l'un sur l'autre. Leur futur commun semble compromis.

En cas de séparation due à un placement en EMS ou au décès de l'époux, l'épouse se retrouve démunie face à la perte de son mari.

Mais c'est également une partie de sa propre identité qu'elle perdrait dans cette épreuve puisque depuis des années elle s'est consacrée à aider son mari et le soutenir, faisant de son rôle d'aidante son identité même.

### 3.3.2.4. Le temps accordé pour soi

Dans les réponses apportées par les épouses à la question d'arriver à prendre ou non du temps pour soi, les versions diffèrent fortement. On retrouve quatre catégories de réponses :

- Oui, pour le moment.
- Oui, j'ai dû apprendre et aujourd'hui c'est capital pour moi.
- Non je ne peux pas et je n'en peux plus.
- Non je n'en prends pas et ça n'a pas d'importance.

Une des épouses interrogées, confrontée au stade initial de la maladie de son mari, a confié avoir encore relativement beaucoup de temps pour elle et de tenir un bon équilibre pour l'instant. Deux autres épouses m'ont confié qu'au vu du stade avancé de la maladie de leur mari, elles avaient dû penser à elles et prendre des mesures afin de s'accorder du temps pour se reposer. *« Deux jours par semaine, quand il est en foyer, pour moi c'est capital ! ça me permet de me reposer, de broder, lire, ... faire ce que j'ai à faire. »* (Corinne)

Cette démarche a été précédée d'une prise de conscience couplée à une quasi rupture pour les deux épouses concernées qui s'étaient tant impliquées dans l'aide qu'elles ne sentaient pas la fatigue les submerger. Pour ces deux épouses, la réponse apportée a été le placement une fois par semaine de leur époux en foyer de jour afin qu'elles puissent s'accorder un peu de temps personnel. L'une d'elles témoigne ainsi : *« Ma fille a pris la décision d'appeler parce que je n'en pouvais plus. Je suis une femme forte, mais là je n'en pouvais plus. »*

Parmi les autres épouses interrogées, l'une précise qu'elle n'arrive pas à prendre du temps pour elle, son mari étant toujours derrière elle. Même si elle avoue vouloir le faire, elle ne peut envisager de solution puisqu'elle ne trouve personne pour le garder et surtout elle imagine que loin de lui, elle ne profiterait pas de son temps libre car elle se ferait trop de souci.

Enfin, deux épouses soulignent que prendre du temps pour soi est tout simplement utopiste dans le quotidien qu'elles vivent. Barbara précise : *« Moi si je reste à la maison je fais du nettoyage. Et aller me promener toute seule... il faut avoir un but. Faire partie d'un club d'ainés pour jouer aux cartes ou autres, pour moi ça revient à quitter un vieux pour aller vers d'autres ! »*

Le quotidien est fait d'une multitude de devoirs hormis le fait de s'occuper de son époux. Dès lors, le temps libre est consacré aux tâches ménagères ou à la gestion du foyer.

Même si les deux épouses concernées expliquent que leur entourage les encourage à lever le pied et à penser à elles, elles s'indignent : *« Moi de toute façon il n'y a pas d'importance. »* (Barbara). *« Mais les enfants ils disent pense à toi. J'ai toujours envie de leur répondre c'est... pour qu'on puisse penser à soi, il faut qu'il y ait d'autres qui pensent à nous. Parce que pense à toi ça ne veut rien dire. Il faut donner les moyens, parce qu'autrement ça ne veut rien dire. »* (Maria)

Ces deux épouses se disent conscientes du fait que si elles-mêmes ne sont pas bien, elles ne pourront pas aider correctement leur mari. Pourtant, elles avouent ne pas se donner le droit de craquer, il faut continuer à aller de l'avant, à porter sur elles les difficultés.

Dans la gestion du temps pour soi, on a vu que les réponses apportées par les épouses étaient très diverses.

Pourtant, il semble que ce temps personnel soit fonction du niveau d'évolution de la maladie. Si au stade initial le temps libre est relativement conséquent, il s'amenuise au fil de l'aggravation de la démence. Il arrive alors un stade où l'épouse s'épuise et se voit contrainte de s'accorder du temps pour elle. Pourtant, selon les personnes interrogées, avant d'en arriver à ce stade, à cette cassure, elles se sentent invincibles, se donnant pour devoir de tenir et d'être là pour l'autre.

Malgré tout, ce temps libre semble être la seule solution pour pouvoir maintenir le maintien à domicile par l'épouse, sans quoi l'épuisement aura raison de l'aide et de la bonne volonté de celle-ci.

### 3.3.2.5. Bilan du « conjoint et la démence »

**Que l'arrivée de la maladie soit un choc ou se fasse par un lent glissement, la première phase est jugée comme la plus difficile par les épouses qui n'ont pas encore compris que le changement de comportement de leur mari est dû à la maladie et non à une quelconque mauvaise volonté de sa part. D'une fois que l'épouse a accepté cette maladie et l'influence sur la personnalité de son mari, l'accompagnement est décrit comme plus facile.**

**La plus grande peur pour l'avenir nommée par les épouses est celle de ne pas pouvoir continuer à aider ainsi leurs maris.**

**Concernant le temps pour soi, les épouses avouent qu'elles s'en accordent peu. Les seules femmes qui expliquent en éprouver le besoin sont celles qui ont expérimenté la limite de la rupture après s'être tant engagées auprès de leur mari sans prendre garde à leurs propres limites qu'elles ont fini par s'épuiser. Dès lors, cette expérimentation semble capitale avant de se poser et de décider de s'accorder du temps pour soi, pour se préserver et aider ainsi plus efficacement son époux.**

### 3.3.3. Reconnaissance sociale et familiale

#### 3.3.3.1. Aide de la famille

Parmi toutes les épouses interrogées, toutes relèvent avoir des enfants vivant plus ou moins proche du domicile. Pourtant, pour différentes raisons, seules trois d'entre elles peuvent compter sur leur aide ponctuelle. Les trois autres expliquent ne pas avoir d'aide formelle de la part de leurs enfants. Sophie explique ne pas avoir besoin d'aide pour l'instant, son mari étant au stade initial de la maladie. Maria, elle, explique : « *Non alors je n'ai pas d'aide du tout des enfants. Pas du tout. Alors ils sont gentils si on veut aller chez eux, pour leur dire bonjour, facilement ils nous invitent à manger. Mais de l'aide non, je ne pourrais pas leur dire un jour vous serez d'accord de prendre papa ? non. Ou une demi-journée non. Non, ça eux il ne se sentent pas... ils n'arrivent pas à gérer et ils s'énervent tout de suite. D'ailleurs mon beau-fils ne comprend pas que mon mari soit à la maison. Pour lui, quand ils sont malades on les place.* » Comme pour Marylène, qui témoigne avec douleur : « *Quand j'ai annoncé à ma fille dans un moment de confidences, au bout de cinq mois de secret, que mon mari avait Alzheimer, sa première réaction a été de me dire qu'il ne fallait pas compter sur elle pour m'aider.* ».

Il semble que le manque d'aide de la part des enfants ne soit pas véritablement dû à un manque de considération, mais plutôt à une peur de ce que la maladie implique, à la difficulté d'être confronté aux changements de l'identité de son propre père.

Les trois autres épouses interrogées relèvent que leurs enfants les aident ponctuellement, que ce soit financièrement ou par la garde ponctuelle de leur papa. Dans les trois cas soulevés, il s'agit d'une fille qui aide et non d'un fils. Anja ponctue : *« Chez les garçons, c'est un peu plus difficile. Y'a quand même la belle-fille mais elle n'a pas le même lien avec le beau-père. »*

Si ce système de garde ponctuelle fonctionne parfois bien et constitue un soulagement supplémentaire, cumulé parfois au placement en foyer de jour, certaines épouses soulignent cependant qu'il leur est également source d'inquiétude. Les enfants ont, en effet, moins l'habitude que leur mère de veiller sur leur père. Cet acte, jugé parfois contre-nature, pousse les enfants à adopter des comportements différents de ce que l'épouse elle-même aurait préconisés.

Ainsi, Barbara explique : *« Une fois chez ma fille, il a démonté un instrument de musique. Elle savait qu'il ne devait pas le faire mais il l'a dévissé, il tapait des clous. Et puis il n'a pas su le remonter. C'est un instrument auquel je tenais parce qu'il vient de ma famille. Alors moi y'a des trucs que je ne lui laisse pas faire. Ce que je ne peux pas lui laisser faire, je ne le laisse pas faire. »*. L'inverse est également vrai puisque parfois, les enfants se permettent de proposer à leur mère des façons différentes d'agir avec le malade, ce qui peut être mal vécu. *« Moi je suis un petit peu blessée des fois c'est vrai parce qu'ils ont trouvé que je fais trop ci, pas assez cela... Alors je dis rien mais j'encaisse. Ce qui me fait mal c'est que j'ai le sentiment d'être jugée comme pas assez patiente, alors que du matin jusqu'au soir je m'en occupe. »* (Barbara)

Même si l'épouse, en tant que mère, est reconnaissante envers ses enfants de s'occuper de leur père, une différence fondamentale est faite entre l'aide ponctuelle ou quotidienne. Le partage des tâches est difficile à ce niveau puisque chacune des parties donne conseil à l'autre sur la manière de se comporter, ce qui est mal vécu des deux côtés.

Enfin, le point central souligné par toutes les épouses interrogées sur la question de l'aide par les enfants est la peur de les déranger. Chacune a insisté, voir justifié le fait que leurs enfants ont eux-mêmes une famille, un travail et une vie et ne peuvent donc pas consacrer du temps à leur père.

*« Je ne peux pas demander à mes filles, elles ont assez à faire pour elles. »* (Corinne). *« Les enfants, ils ont leur propre famille, ils ont leurs soucis et tout. Alors on ne peut pas toujours compter dessus. Ils sont aussi un peu limités. »* (Anja).

Cette justification interpelle puisque, bien que légitime, elle va à l'encontre de la loyauté qu'en tant qu'épouse ces femmes éprouvent pour leur mari. Leurs propres enfants, élevés par leurs soins, pour qui ils se sont engagés dans leur fonction d'éducation, ne leur accordent pas d'aide et cela n'est pas jugé déloyal. Pour Barbara, c'est même exactement l'inverse : ses enfants voudraient l'aider davantage mais elle-même ne veut pas. *« Moi je ne veux pas leur demander de l'aide. Ils sont tous tellement occupés. J'ai tellement vu autour de moi des ménages qui ont été démolis parce qu'ils veulent trop s'investir pour les parents ou n'importe que je ne veux pas que ça arrive chez nous. »*

Au sein de la famille, l'épouse se sacrifie. Elle est là pour son mari, pour ses enfants. Le retour est moins fréquent. Pourtant, même lorsque le désir d'aider est là, l'épouse, dans bien des cas refuse : ses enfants doivent vivre leur vie, ne pas trop s'impliquer pour leurs parents, ils ont autre chose à vivre.

Ici une fois encore, la place de l'épouse est centrale. Aidante en tant que mère et épouse.

### 3.3.3.2. Aide des professionnels

Comme précédemment expliqué, aucune épouse interrogée n'a requis l'aide du CMS pour une aide familiale ou auxiliaire de vie et ce, malgré la présence d'une ordonnance médicale dans plusieurs des cas. L'une d'entre elle explique, à ce sujet, que malgré l'ordonnance, elle n'a pas osé en demander jusqu'à ce jour. D'une part elle avoue un peu de gêne de sa part et de l'autre, elle aurait peur de la réaction de son mari.

Les épouses interrogées clament à l'unisson qu'elles effectueront une demande le jour où véritablement elles ne pourront plus donner la douche à leur mari ou que la situation se sera trop dégradée. Maria souligne : *« Moi je le douche, je le fais... il est content comme ça lui. Lui il trouve que ce n'est pas nécessaire, moi je trouve que ce n'est pas nécessaire... alors je dis tant que ça va comme ça... »*

Dans ce cas, trois épouses soulignent qu'elles préféreraient qu'il s'agisse d'un homme, pour des questions évidentes de pudeur de leur mari.

Dans leurs projections, les épouses se disent par ailleurs inquiètes du fait que l'aide qui viendrait ne serait pas toujours la même. Elles soulèvent que le fait que cela soit à chaque fois une personne différente ne favorise pas la création d'un lien, pourtant capital pour que la relation d'aide soit possible et efficace. *« Les aides à domicile il faudrait que ce soit une prise en charge continue, que ce soit toujours la même personne qui vienne et d'une fois qu'elle sera acceptée, la garder. »* (Marylène)

Sophie, quant à elle, se demande comment les aides peuvent effectuer leur travail sans connaître la personne : *« Les aides, comment est-ce qu'elles peuvent rester 3 ou 4 heures de temps avec un malade comme ça ? Je pense que le conjoint expliquerait le maximum à l'aide tout comment faire ou ne pas faire avec le malade. Même que l'aide a fait des études, le conjoint il faut bien qu'il lui explique un peu. Et puis peut-être même que l'aide qui a fait des études saurait mieux faire, mieux prendre le malade. Allez savoir, peut-être que le malade serait encore plus content avec elle ! »* Cet effet de « concurrence » avec les professionnels, relevé par ici par Sophie est une thématique récurrente abordée par les épouses et pourtant jamais clairement formulée. L'époux de Sophie étant à un stade initial de l'évolution de sa maladie, celle-ci se projette dans un futur imaginaire et parle de ce qui l'inquiète pour le futur. Pourtant, les autres femmes interrogées, véritablement confrontées à cette collaboration et risque de concurrence évitent le sujet en décidant purement de ne pas faire appel à de l'aide extérieure. Ce refus de soutien pourrait en partie être expliqué par une peur de la concurrence, par un sentiment de jalousie induit par le fait qu'une autre femme s'occupe de l'époux malade.

Une fois encore, je souligne que la demande d'aide à l'extérieur est difficile pour les épouses puisqu'elles considèrent qu'elles sont les personnes les plus à même d'aider. *« Toutes les femmes dans ces situations sont assez dures, fortes. Elles veulent faire elles-mêmes je crois. »* (Sophie). Qui donc mieux qu'une épouse connaît son mari et peut savoir comment l'accompagner ? Marylène va jusqu'à dire que les professionnels ne comprennent pas et idéalisent la situation des épouses, que seules elles-mêmes peuvent comprendre tout ce que cela implique au quotidien.

Au final, la première personne ressource parmi les professionnels à être citée par les épouses est le médecin. Pour chacune, il s'est révélé d'une grande aide, tant dans sa capacité d'écoute que dans la prescription de médicaments qui ont permis de diminuer les sauts d'humeur ou les angoisses de leur époux.

Parmi les épouses interrogées, une seule a actuellement fait appel à la Croix-Rouge Valais afin d'obtenir de l'aide de la part d'une bénévole. Même si cette solution n'est que ponctuelle, à raison d'une après-midi toutes les deux semaines, elle explique que cela la soulage. Toutefois, pour le travail effectué, elle compte la rétribuer, quitte à prendre le montant nécessaire sur l'allocation d'impotence. Elle a en effet été très satisfaite de l'aide apportée et trouve normal de payer le soutien qui est apporté.



Enfin, cinq épouses sont en contact avec une assistante sociale de Pro Senectute. Parmi elles, quatre ont déclaré être très satisfaites de la collaboration mise en place, de l'écoute attentive qu'elles y trouvent et de l'aide qu'elles ont pu y recevoir. Anja souligne : « *L'assistante sociale de Pro Senectute est gentille de ce côté-là, là c'est une bonne aide. Elle m'a beaucoup soutenue aussi quand on a eu le premier contact. Alors elle s'est bien démenée pour que j'aie certaines rentes, c'est-à-dire l'impotence, l'assurance maladie,... et puis encore maintenant c'est elle qui a fait en sorte qu'on puisse le mettre deux ou trois semaines en haut en vacances. Parce qu'autrement j'aurais même pas pensé à ça. Pensé que ça existait.* »

Globalement, il semble que les épouses interrogées font plus facilement appel à des professionnels pour de l'aide au niveau de la gestion administrative et financière que pour l'aspect pratique du quotidien.

Encore une fois, personne mieux qu'elles ne peut jouer ce rôle d'aidant pour leur époux. Tant que le maintien à domicile tel quel est possible, elles mettent tout en œuvre pour le préserver et ne projettent de demander de l'aide qu'à l'instant où véritablement le maintien sera problématique.

#### 3.3.3.3. Foyer de jour

Sur six épouses interrogées, trois ont leur mari qui séjourne plus d'une fois par semaine en foyer de jour. Pour chacune, la décision a été prise pour se ménager personnellement et se réserver du temps pour soi. Barbara témoigne ainsi : « *Ici je suis contente. J'ai souffert, j'avais mal au cœur de le laisser, mais maintenant que le temps a passé, je suis vraiment contente d'avoir le mercredi pour venir...* ». Pour les trois autres, il n'est actuellement nullement question d'envisager cela, même si elles savent que cela existe.

Pour toutes, le bilan est très positif. La collaboration avec les accompagnants sur place s'effectue très bien et elles les jugent globalement très compétents. Les activités décrites sont variées, allant du dessin à la cuisine et les épouses expliquent qu'elles sont satisfaites car leur mari semble s'y plaire. Elles trouvent par ailleurs agréable d'avoir un retour oral de la part des professionnels sur l'état général de leur mari. Barbara explique qu'elle a particulièrement apprécié l'approche qu'ils ont adopté face à son mari : « *Ils sont fantastiques. Ils sont venus un matin boire le café chez nous. J'ai dit à mon mari tu veux nous jouer un morceau de musique ? Ils ont dit, ah mais que vous jouez bien, est-ce que vous viendriez jouer pour nos petits vieux ? Alors ça a passé, il a été d'accord. Autrement on ne le faisait pas aller. Et maintenant il est tout content.* »

Les épouses expliquent cependant qu'il leur est parfois difficile d'amener leur mari qui, malgré le fait qu'il apprécie ensuite la journée, est parfois réticent à y aller.

Barbara explique ainsi que ce n'est jamais elle qui l'accompagne à l'intérieur : « *Moi je ne vais pas dedans, c'est ma fille qui l'accompagne. La directrice elle dit que ce n'est pas bien, que c'est trop difficile.* »

Si la décision de la mise en foyer de jour est difficile à prendre et se fait souvent à la limite de la rupture, le placement est décrit comme très positif par toutes les épouses concernées.

#### 3.3.3.4. Envisager l'EMS

Parmi les six épouses interrogées, une seule explique avoir inscrit son mari sur la liste d'attente d'un EMS. « *Bon alors pour le moment on l'a inscrit là au Home du coin, alors le directeur il m'a dit ce serait peut-être mieux de l'inscrire encore ailleurs. Bon moi j'ai choisi un peu là pour que ce soit plus à côté. Au lieu de toujours faire les trajets. Mais il a*

*dit on ne sait pas comment ça va se passer dans l'avenir alors c'est peut-être mieux d'avoir deux lieux où vous êtes inscrits. Alors bon on va faire le nécessaire. Et finalement c'est clair il va arriver un moment où je vais être obligée de le mettre en EMS. Heureusement d'un côté qu'on a cette possibilité d'avoir de l'aide autrement. Bon le mettre dans une maison ça m'embête pour le moment de le faire c'est un petit peu ça, c'est aussi un peu sentimental. Non mais il a travaillé toute sa vie et puis voilà ce qui arrive... » (Anja). Même si elle regrette d'avoir à envisager ce placement sous peu, elle explique que le maintien à domicile devient de plus en plus compliqué et qu'elle ne pourra pas continuer ainsi indéfiniment.*

Parmi les autres épouses, Corinne est très consciente que l'avenir verra son mari séjourner en EMS. *« Le foyer de jour en ce moment, c'est prévu pour ça. Je ne fais pas ça (m'occuper de lui) jusqu'à mon dernier souffle. Ah non. Parce que là alors je risque de partir avant lui. »*

Pour les autres, il est hors de question d'y penser. Si Sophie ne se sent pas encore concernée et ne veut pas se projeter dans ce futur douloureux, les autres n'envisagent pas de placement, par respect pour leur mari :

*« Malheureusement mon mari a eu cette maladie qui l'a foutu en l'air mais ma foi, je ne voudrais pas le mettre loin. D'ailleurs si vous le mettez loin moi je ne supporterais pas de le voir dans un asile de vieillards. Moi je ne veux pas le mettre ailleurs, je veux qu'il soit heureux autant que possible. » (Barbara)*

*« Mais quand même... Je ne le verrais pas... dans un établissement ils sont obligés de donner des calmants pour dormir. Et puis ils ne peuvent pas aller et venir partout comme ils veulent. Il faut surveiller. Alors voilà. Ici c'est sûr qu'il peut être dehors, il peut être... Heureusement qu'il y a ces établissements. Mais moi je me dis que tant que je peux le garder à la maison je le garde à la maison. Moi je suis quand même persuadée qu'il sera mieux à la maison. » (Maria)*

Pour ces deux épouses, l'EMS est perçu comme un 'mouroir' où l'on abandonne les personnes âgées à leur sort. Cette vision est juste inacceptable et inappropriée pour leur mari. Maria explique, en parallèle : *« On m'avait aussi proposé de le mettre au home quinze jours. Ça, ça aurait été bien pour prendre des vacances mais je n'ai pas voulu parce que là après c'est les Pampers et puis après il faut revenir en arrière. Alors je me dis, tant que ça va comme ça. »*

Cette vision de l'EMS où la personne est abandonnée à elle-même et les soins prodigués au strict minimum influence fortement l'avis des personnes concernées.

Pour la plupart des épouses, cette solution est à envisager comme la dernière, le jour où elles ne pourront plus rien faire ou ne seraient plus là.

Le maintien à domicile est perçu comme une solution bien plus positive, dans le sens où le malade est chez lui et peut aller et venir comme il veut, dans son univers. La qualité de vie est jugée comme nettement supérieure. Les époux sont ensemble.

### 3.3.3.5. Bilan de la « reconnaissance sociale et familiale »

**Les épouses interrogées ne formulent nullement de besoin de reconnaissance claire de la part de l'extérieur.**

**La collaboration avec le réseau primaire ou secondaire est réduite au minimum, au cas où la prise en charge deviendrait trop lourde à gérer.**

**Sinon, les épouses endossent le rôle qui leur est dévolu.**

**La moitié des épouses interrogées a son mari en foyer de jour de manière hebdomadaire. Si globalement cette prise en charge est jugée très positive, l'EMS reste pourtant difficile à envisager.**

**Toutes les épouses soulignent, qu'à leur avis, le maintien à domicile permet une meilleure qualité de vie pour le malade.**

### 3.3.4. L'Etat

#### 3.3.4.1 Droit à l'aide et aspect financier

Parmi les épouses interrogées, deux se disent non concernées par l'aspect financier et assurantiel que la maladie de leur mari implique. La première parce que son mari est actuellement encore en bonne santé et que sa maladie n'implique pas de frais d'aide et de soins véritablement spécifiques. La deuxième souligne que, selon elle, rien n'est véritablement adapté dans les aides qui sont proposées. Financièrement, elle pense payer elle-même pour obtenir ce qu'elle désire.

Parmi les autres, deux soulèvent le fait qu'elles ont particulièrement bien été accompagnées dans ces démarches par Pro Senectute. Deux épouses soulignent la difficulté à obtenir l'allocation pour impotent de l'AVS et la longueur de l'attente de la décision. *« Mais quand même, je trouve que c'est de la moquerie ! Quand on a été des... On paie des impôts. Moi je paie encore maintenant. J'ai dit c'est quand même drôle on a eu une famille nombreuse, on n'a pas eu une allocation. Mon mari était indépendant, y'a pas d'allocations familiales. Deux des enfants ont fait des études et on n'a rien demandé de bourses, rien du tout. Et puis là on demande quelque chose que tout le monde me dit vous y avez droit. C'est quand même pas possible. C'est long. »* (Barbara)

Le droit à l'aide est globalement jugé normal par ces épouses qui ont travaillé toute leur vie durant et qui espèrent de la part de l'Etat un minimum de soutien en retour. Ces résultats sont cependant à nuancer. En effet, parmi les épouses interrogées, toutes semblent être de milieu socio-économique élevé, hormis une. C'est justement la seule qui pense au contraire que l'aide financière de l'Etat est insuffisante. Corinne est révoltée contre cette société où *« Tout est paiement. »*. Elle explique que dans sa situation, il faut *« vivre l'AVS par tranche de 24 heures, parce qu'on ne sait pas où on va. »*. Parmi toutes les épouses interrogées, elle est la seule à être persuadée que *« la maladie est plus facile à gérer si on a plus d'argent. »* Elle ponctue en disant : *« Personne ne bouge. Si je n'avais pas bougé, personne ne l'aurait fait pour moi. »* Ce à quoi d'autres répondent : *« On ne peut pas demander à la société de s'occuper de tout ! Mais on est un petit peu dans ce siècle. On croit que la société peut tout faire et puis moi je pense que c'est bien de responsabiliser les personnes. »*

Le système capitaliste des caisses maladies est pourtant particulièrement décrié par l'une des épouses interrogée : *« Moi je suis déçue c'est des caisses maladies. Mon mari n'a jamais été malade. On n'a jamais changé de caisse maladie. Il a aussi une caisse complémentaire. Donc il est très bien couvert au niveau caisses maladies, j'ai dit alors je ne vous demande pas le monde, seulement de me donner une demi-journée par semaine une dame qui vienne me relever pour que je puisse peut-être changer d'air. Je trouvais que ce n'était vraiment pas énorme. Alors là oui, la caisse maladie je suis vraiment déçue. Qu'ils m'ont refusé alors je suis vraiment déçue. Le médecin m'avait donné l'ordonnance alors ils pouvaient prendre là-dessus, sous aide de ménage... Mais non. J'ai dit mais si moi je deviens malade, on est toute la famille dans votre caisse ! Je leur ai dit, vous ne gagnerez rien. Alors là oui je suis déçue. »* (Maria). Dès lors, elle a préféré prendre contact avec une bénévole de la Croix-Rouge et s'est décidée à la rétribuer elle-même, avec l'argent de l'allocation pour impotent.

Si quelques difficultés sont à relever par rapport à la lenteur des décisions, Anja elle trouve que le système en place est particulièrement efficace. *« Franchement, de ce côté-là, je dois dire qu'on est vraiment bien soutenus. Je trouve que les institutions pour l'aide en Suisse, surtout en Valais c'est excellent. Et puis on a vraiment de l'aide. Ce n'est pas seulement de dire une chose mais on peut s'appuyer. On se sent soutenu. Ça vous donne du courage, pas se sentir tout seul. Et puis c'est vrai, sur le plan financier c'est aussi un soulagement. Parce qu'autrement... je ne pourrais pas le mettre deux fois par semaine en foyer de jour. »*

Quatre épouses sur six révèlent avoir effectué des demandes financières, qu'elles soient au niveau des prestations complémentaires à l'AVS, de l'allocation pour impotent ou autre. Le système est donc compris et utilisé et, si parfois quelques difficultés sont soulignées, hormis une épouse interrogée, toutes trouvent que le système en place est globalement efficace.

La vision libérale prévaut chez les épouses interrogées qui considèrent que l'Etat n'a pas à intervenir trop dans cette situation. Globalement, l'idée émergente est de l'ordre du 'Chacun pour soi et Dieu pour tous'.

#### 3.3.4.2 La reconnaissance

Le besoin de reconnaissance n'a été formulé explicitement par aucune épouse interrogée. D'après les réponses obtenues, il semble que les épouses concernées effectuent leurs tâches sans se soucier de recevoir des éloges de la part de quiconque. Elles le font pour elles : « *Bon je ne cherche pas qu'on me reconnaisse. C'est pas mon problème. C'est vrai peut-être y'a des personnes qui ne se rendent pas compte de tout ce qu'on fait, mais moi je trouve qu'on ne fait pas pour les autres, on fait pour les nôtres !* » (Anja)

La seule reconnaissance que les épouses attendraient, est celle de leur époux pour le travail qu'elles fournissent à longueur de journées. « *La reconnaissance des autres... non, ils ne me doivent rien. Mais de lui c'est clair que ce serait intéressant. Ça aurait été intéressant. Maintenant je sais que c'est comme ça. Mais oui ça je dois dire que j'ai eu de la peine.* » (Maria)

Du point de vue de la reconnaissance par la société, l'avis est plus mitigé. Si pour deux des épouses interrogées le fait d'avoir travaillé, cotisé et payé ses impôts toute sa vie en Suisse ouvre le droit à une certaine aide au travail qui est aujourd'hui fourni, pour d'autres, la reconnaissance est suffisamment témoignée : « *Moi je dois dire que la société elle a quand même une reconnaissance parce que je veux bien que j'ai arrêté de travailler pour... mais ils donnent quand même l'impotence. C'est quand même des choses... Je dirais que c'est quand même déjà une reconnaissance. Faut quand même pas dire qu'ils ne font rien. Dans ce sens qu'il faut bien aussi qu'on se débrouille dans la société. Il faut bien qu'ils prennent à quelque part l'argent. Mais je trouve que c'est quand même assez normal qu'ils aident de ce côté-là.* » (Maria)

La reconnaissance par les tiers ne semble pas être la priorité des épouses.

La seule reconnaissance qui serait jugée bienvenue est celle de l'époux, même si les femmes interrogées sont conscientes que cela n'est point possible sans conscience de sa part.

La reconnaissance témoignée par l'Etat, par le biais des aides financières accordées et de l'aide professionnelle proposée, est globalement jugée satisfaisante.

#### 3.3.4.3 La « baguette magique »

La question de savoir ce que les épouses demanderaient au politique en possession d'une « baguette magique » comme changement pour le futur a amené des réponses amusées et pourtant globalement assez similaires.

La réponse la plus fréquemment citée – par la moitié des épouses – a été de promouvoir la recherche en y investissant davantage d'argent. Le but souligné était, même si ce n'était plus possible pour leur propre époux, de guérir les gens atteints de cette maladie, voire de trouver un vaccin préventif.

En deuxième position, deux épouses ont répondu souhaiter favoriser le maintien à domicile. En effet, malgré le fait qu'elles reconnaissent des avantages à ce système, elles ont formulé des propositions d'amélioration de celui-ci. Dans ce sens, elles ont formulé l'envie de voir les professionnels socio-sanitaires davantage à l'écoute des aidants ; elles ont ensuite souligné l'importance des foyers de jours et la nécessité de favoriser ce système ainsi que les aides à domicile ou autres afin de permettre à la personne malade de rester le plus longtemps possible chez elle tout en soulageant l'aidant principal.

Dans ce cadre, proposition a été faite également de créer davantage de postes de travail pour l'accompagnement des personnes malades, non pas pour la toilette ou les soins, mais pour effectuer des activités autres (promenades, etc.) et permettre à l'aidant de se reposer.

Une personne a proposé d'améliorer l'information et le dépistage des problèmes financiers chez les personnes âgées, dénonçant le fait qu'il faut se battre pour obtenir de l'aide et que tout le monde n'ose pas le faire : *« Toutes ces personnes âgées qui viennent des vallées, vous pensez qu'elles veulent se plaindre qu'elles n'ont pas assez à manger ? Je trouve qu'il devrait y avoir, maintenant, quand ils remplissent la feuille d'impôts, un montant de tant : on va trouver la personne voir si elle s'en sort. »* (Corinne). Enfin, une épouse a tenu à souligner, en plus de sa proposition, que le plus important pour l'avenir était peut-être de réapprendre aux gens à considérer les personnes âgées. Elle s'insurge du fait qu'on traite les personnes âgées et malades de charge pour la société et qu'on ne prennent plus en compte le fait qu'elles ont servi, qu'elles ont mis au monde des enfants et travaillé toute leur vie durant. *« Peut-être que ce que je demanderais aux politiques c'est qu'ils fassent quelque chose auprès de ceux qui s'occupent de la jeunesse pour leur montrer que les vieux c'est pas... que les vieux ils ont servi à quelque chose. Que ce n'est pas un cadeau qu'ils font de s'en occuper parce que ... leur rappeler qu'un jour c'est eux qui vont devenir vieux. »* (Maria)

Pour les épouses interrogées, la baguette n'a rien de magique. Les espoirs formulés sont très concrets :

1. Promouvoir la recherche contre la maladie d'Alzheimer et les démences liées
  2. Favoriser le maintien à domicile et le soutien aux aidants
  3. Dépister les situations financièrement à risque chez les personnes âgées
- Et se rappeler que la vieillesse touche tout le monde un jour où l'autre, que nous sommes tous concernés et qu'avant d'être des personnes dépendantes à charge de la société, ces malades ont été actifs et ont participé à la construction de notre société.

#### 3.3.4.4 Bilan de « L'Etat »

**Malgré ce qui précède, les épouses interrogées se disent, à une exception près, satisfaites de l'aide et de l'écoute apportée par l'Etat et ses institutions.**

**La reconnaissance n'est pas jugée utile du point de vue de l'extérieur. Les épouses oeuvrant pour leur mari relèvent le faire pour lui et non pour le regard des autres.**

**Pourtant, la reconnaissance au niveau financier (allocation d'impotence) est jugée importante, en réponse au travail qu'elles fournissent.**

**Enfin, si le pouvoir leur était donné de changer les choses avec une « baguette magique », la moitié des épouses demanderait une solution médicale, permettant d'éradiquer la maladie d'Alzheimer, tandis que deux d'entre elles demanderaient à favoriser le maintien à domicile en mettant à disposition des aidants davantage de ressources et de possibilités de demander de l'aide.**

## **CHAPITRE 4 : SYNTHÈSE ET DISCUSSION**

### **4.1 Limites de la recherche et obstacles rencontrés**

#### **4.1.1 Obstacles rencontrés**

Comme explicité précédemment, j'ai eu du mal à constituer mon échantillon de recherche. Pro Senectute m'a transmis, après analyse de leurs dossiers, cinq noms d'épouses concernées par ma problématique de recherche. Ce nombre limité met en évidence une certaine difficulté à toucher les situations pouvant bénéficier des services spécifiques.

Une fois mon échantillon créé et les entrevues débutées, j'ai été confrontée à d'autres difficultés : celle pour une épouse de passer au-delà de la honte engendrée par la maladie de son conjoint et celle de rendre visible sa situation difficile.

En effet, l'une des personnes ayant accepté de témoigner a refusé de signer le consentement éclairé en m'expliquant qu'elle ne voulait voir son nom, ni celui de son mari, apparaître sur aucun papier. Même après avoir tenté de la rassurer sur la confidentialité de ma démarche, je me suis vue essuyer un refus net. La personne a cependant accepté de témoigner mais à condition de ne pas être enregistrée. Dès lors, et avec son consentement, j'ai effectué de rapides prises de notes durant l'entretien afin de relever les points principaux. Cet entretien, bien que très riche et démontrant toute la difficulté de parler autour de la maladie d'Alzheimer et la peur du regard des autres, m'a fait comprendre toute la subtilité du rôle de chercheur. Il me fut, en effet, nécessaire de jongler entre la réticence de l'épouse qui témoignait et mon sentiment d'intrusion dans son intimité. Si cela s'avéra compliqué à négocier, j'ai finalement été en mesure d'utiliser les données collectées.

Enfin, je tiens à relever, même s'il ne s'agit point d'une difficulté à proprement parler, les différences de lieux choisis pour les entretiens. En effet, à chaque prise de contact par téléphone, j'ai proposé à la personne interrogée de choisir le lieu de notre rencontre afin qu'elle s'y sente le plus à l'aise possible.

Sur les six personnes rencontrées, trois ont préféré faire l'entretien hors de chez elles. La première, pour des raisons de commodités puisqu'elle était hors de son village le jour où nous avons fixé notre rendez-vous, et les deux autres par choix délibéré, voulant éviter que je ne m'immisce trop dans leur intimité et surtout que leur mari ne soit au courant de notre conversation.

Dans les trois cas, nous nous sommes rencontrées dans un café, ce qui a accentué la difficulté de la retranscription, au vu de tous les bruits parasites enregistrés. Mais ce qui m'a davantage interpellée, c'est le fait - pour les deux personnes tenant à préserver le secret de la maladie de leur époux - d'être capable de parler de leur situation dans un lieu public, avec le risque d'être entendues par quelqu'un.

En parallèle, sur les six épouses interrogées, seule l'une d'entre elles a choisi de faire l'entretien en présence de son mari. Je relève que cela a été le cas pour des questions de commodités, puisque cette femme n'avait personne pour veiller sur son époux. Cependant, même si celui-ci était présent dans la maison, l'épouse interrogée a tenu à faire l'entretien à l'écart, afin qu'il ne nous entende pas.

Les cinq autres épouses rencontrées ont, elles, insisté pour discuter sans la présence de leur époux. Dans les six situations, je souligne donc la difficulté d'expliquer la maladie et ses conséquences sur le quotidien, dont on ne parle pas en présence de l'époux atteint, par risque d'être blessée ou de blesser.

#### 4.1.2 Limites de la recherche

L'échantillon interrogé est constitué essentiellement de femmes issues d'un milieu socio-économique élevé, se sentant concernées et ayant connaissance des réseaux de soutien et de leurs droits en la matière. Les femmes le constituant sont représentatives de la population qui sollicite le système en place.

Dès lors, la question du repérage des situations à risque par le service social de Pro Senectute m'interroge. En effet, qu'en est-il de ces femmes qui ne connaissent justement que peu leurs droits et ne savent où s'adresser ? Les professionnels parviennent-ils à les atteindre et si oui, comment ?

Par ailleurs, toutes les épouses interrogées avaient fait le choix délibéré de ne pas faire appel à une aide professionnelle à domicile. Dans le cadre de ma recherche je n'ai donc pas pu évaluer comment la collaboration s'effectue sur le terrain, au domicile des personnes concernées.

Enfin, je relève que l'étude de cette thématique par le biais d'entretiens auprès des épouses concernées a parfois été délicate. Le sujet de l'accompagnement de l'époux atteint d'Alzheimer étant particulièrement sensible, certaines femmes ont parfois dévié la conversation sur d'autres thèmes. La loyauté vis-à-vis de l'époux a, dès lors, peut-être poussé certaines d'entre elles à éviter certains sujets ou à enjoliver – ou minimiser – leur réalité.

## 4.2 Discussion

Afin de mieux cerner les résultats obtenus grâce à la mise en perspective théorique, j'ai décidé de les confronter aux concepts précédemment explorés ainsi qu'à un registre théorique nouveau, spécifiquement porté sur l'aide du conjoint.

La synthèse de mon analyse se fera donc avec l'aide, non seulement des champs théoriques explicités dans les premières pages de ce mémoire, mais également du travail de recherche de Régine Bercot : *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*<sup>57</sup>.

### 4.2.1 L'irruption de la maladie dans le couple

En parcourant les données récoltées de manière linéaire, je relève tout d'abord que le début de la maladie est le moment le plus mal vécu par les épouses. En effet, le diagnostic n'ayant pas encore été posé, les changements de comportement de l'époux semblent incompréhensibles pour l'épouse à cet instant. *L'agressivité et l'étrangeté des comportements apparaissent de manière fugitive et incidente : les manifestations d'hostilité alternent avec des comportements habituels. Le réflexe du conjoint, au tout début, est d'interpréter ce comportement comme un trait de vieillissement. Il voit, dans ce nouveau comportement, la mise au jour d'un trait de personnalité et non une manifestation nouvelle de la maladie. Dans une première phase, alors que le conjoint n'est pas encore adapté à ces manifestations, il entreprend de combattre cette manière de s'exprimer, ces traits nouveaux de caractère. Dans cette phase, les relations de couple se détériorent : discussions, rejet de l'autre, mise à l'épreuve de la patience, irritabilité de l'un et de l'autre.*<sup>58</sup>

Une fois le nom de la maladie proprement cité et le diagnostic posé, l'acceptation des changements de comportements peut se faire en tant que conséquence de la maladie et faciliter l'accompagnement de l'épouse.

Cet élément corrobore ce qui a été relevé précédemment dans les concepts, notamment par l'association Alzheimer<sup>59</sup> qui souligne le fait que l'annonce de la maladie est vécue comme un soulagement puisque cela explique l'étrangeté du comportement de l'époux. Cependant, il est également relevé que le diagnostic impose aux proches la vision de ce qui les attend, les voyant dès lors osciller entre espoir et crainte.

Au cours des témoignages recueillis, les épouses interrogées ont particulièrement souligné ces éléments, expliquant que la maladie les avait fait passer par plusieurs phases, de l'annonce à l'acceptation. Régine Bercot explicite particulièrement bien cet état de fait, relevant les trois phases de l'accompagnement du conjoint<sup>60</sup> :

1. La prise de conscience de la maladie
2. La maladie et sa compréhension
3. L'accompagnement

Cependant, le déni et le refus de la maladie sont encore bien présents durant cette première phase, comme nous l'avons vu dans certains témoignages. Régine Bercot l'explique en ces termes : *Réaliser ce qui arrive, à celui avec qui l'on vit et donc à soi, demande du temps. C'est un travail long, douloureux, car la réalité n'est tout simplement pas acceptable. L'incrédulité s'accompagne d'un sentiment d'irréalité, l'idée que l'on va se réveiller et que cette atrocité n'aura été qu'un cauchemar provisoire.*<sup>61</sup>

<sup>57</sup> BERCOT, Régine. *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*. Ramonville Saint Agne : Erès, 2003. 132 p. (Pratiques du champ social)

<sup>58</sup> *Ibidem*. p. 52

<sup>59</sup> OTT-CHERVET, Claudine. *Ibidem*. p. 32

<sup>60</sup> BERCOT, Régine. *Ibidem*. p. 14

<sup>61</sup> BERCOT, Régine. *Ibidem*. p. 27



Par ailleurs, je relève que, selon les épouses interrogées, le diagnostic n'est jamais posé de manière très précise. L'utilisation des termes de démence ou maladie d'Alzheimer semble rarissime de la part des médecins. Comme explicité par l'Association Alzheimer dans ses brochures<sup>62</sup>, la maladie d'Alzheimer ne peut être formellement diagnostiquée qu'après autopsie. Cependant, les pertes de mémoire ou d'orientation ainsi que la modification de la personnalité du malade sont assez symptomatiques. Afin d'éclairer le diagnostic, plusieurs femmes interrogées ont rapporté l'entretien effectué par leur mari auprès du neurologue, consistant à répondre à des questions et à effectuer des exercices de mémorisation.<sup>63</sup> Les mêmes épouses soulignent que, même si le nom n'a pas été explicitement prononcé par le médecin, l'Alzheimer est perçu comme le mal évident dont souffre leur époux.

En parallèle, les épouses soulignent l'impossibilité pour elles d'aborder le sujet de la maladie avec leur conjoint, comme relevé dans plusieurs témoignages. Dans un chapitre à ce sujet, Régine Bercot explique qu'il faut en parler avec le conjoint seulement si celui-ci cherche à savoir. Sinon, ne pas le forcer à affronter la vérité. C'est une manière de le protéger ; mais ce n'est pas forcément ce qu'il y a de plus confortable.<sup>64</sup>

Le vécu décrit par les épouses interrogées semble confirmer les thèses étayées par la littérature existante sur la thématique de la maladie d'Alzheimer.

En explorant les données récoltées, j'en arrive à confronter les données théoriques étudiées avec le vécu réel de ces femmes au quotidien.

#### 4.2.2 Endosser le rôle d'aidante

La maladie ayant fait intrusion dans le couple, les rôles de chacun sont remis en question. D'épouse, la femme devient aidante et doit endosser de nouvelles fonctions. En lien avec les aspects théoriques étudiés, je retrouve ici plusieurs éléments significatifs.

Tout d'abord, en tant qu'épouses, les femmes interrogées se retrouvent toutes, non seulement aidantes de leurs maris, mais surtout aidantes principales, voire exclusives. Comme explicité dans les concepts, par les voix de Clément et Lavoie<sup>65</sup>, la proximité (géographique mais également affective) est la première composante prise en compte dans le choix de l'aidant. L'épouse est donc logiquement toute désignée.

Ensuite, comme le souligne Simone Pennec, le fait qu'elles soient femmes implique une propension plus élevée à l'aide, dans la continuité de ce qui a été effectué auparavant pour les enfants. Pour toutes ces raisons, comme le dit Pennec, ces épouses sont des *femmes-providences*<sup>66</sup>.

D'autre part, la loyauté de l'épouse envers son conjoint est très forte. On retrouve ici les trois grands « facteurs » qui interfèrent dans la dynamique de prise en charge familiale, à savoir l'héritage, les rôles et l'affectif.<sup>67</sup>

Les trois composantes du lien conjugal décrites par Hagestad et Smyer<sup>68</sup> – l'attachement au conjoint, l'attachement au conjugal et les routines conjugales – sont également particulièrement bien décrites au fil des témoignages recueillis.

Je relève le fait que ces dimensions explicitées au fil du contexte et des concepts sont particulièrement présentes chez les épouses interrogées. Ces notions sont même si intenses que toute aide extérieure, professionnelle ou non, est rejetée et les épouses aidantes s'enferment doucement dans leur tâche auprès de leur conjoint malade.

<sup>62</sup> Association Alzheimer Suisse. *Alzheimer : nous sommes tous concernés*. 2005. p. 8

<sup>63</sup> Mini Mental State Examination (MMSE)

<sup>64</sup> BERCOT, Régine. *Op. cit.* p. 30

<sup>65</sup> CLEMENT, Serge, LAVOIE, Pierre. *Op.cit.* p.162-163

<sup>66</sup> GUILLLOU, Anne, PENNEC, Simone. *Op. cit.* p. 136

<sup>67</sup> CLEMENT, Serge, LAVOIE, Pierre. *Op. cit.* p. 183

<sup>68</sup> CARADEC, Vincent. *Op. cit.* p.232-233

## L'enfermement

J'ai découvert, au fil des entretiens, qu'une grande solitude s'installe pour l'épouse qui bien souvent refuse l'aide extérieure, qu'elle provienne des professionnels ou des enfants. Le rôle d'aidant est décrit par les femmes interrogées comme, dans un premier temps, exclusivement de leur ressort, de par l'intimité de l'aide, par la lourdeur de la tâche et par leur devoir en tant qu'épouse.

En parallèle, les amis, les proches s'éloignent petit à petit également, apeurés par la maladie et écartés naturellement de la réalité du quotidien par l'épouse et le malade lui-même, qui tente de cacher ses pertes de fonctions. Dès lors, l'épouse aidante se retrouve isolée avec son conjoint malade.

Cet aspect d'enfermement a été souligné par plusieurs épouses, décrivant leur quotidien avec leur conjoint comme un lien exclusif et étouffant. Comme le relève Annick Anchisi dans sa thèse sur la personne âgée, sa famille et l'institution<sup>69</sup>, *la maison peut, en situation extrême, revêtir certains attributs de l'institution totale* décrite par Goffman<sup>70</sup>. *La maladie du parent l'enferme lui d'abord – mentalement et physiquement – ses proches aidants ensuite.* Les épouses interrogées témoignent, en effet, de la diminution du temps accordé pour soi, notamment de celui en contact avec l'extérieur. La majorité de la journée est consacrée à aider le conjoint, au travers de tâches nouvelles comme les soins au corps ou la surveillance. Toute l'activité se réaménage autour de l'époux et l'aidante s'enferme dans l'isolement de sa tâche. Il convient ici de souligner le paradoxe du maintien à domicile, cité par les épouses comme le maintien de la liberté de vivre chez soi alors que le système induit l'inverse pour l'aidant. *L'institution de soins est communément associée à une perte d'indépendance et d'autonomie, alors que le domicile serait, par opposition, le lieu des libertés individuelles et de leurs expressions. [...] Le domicile, en situation extrême comme dans le cas des atteintes cognitives du grand âge, peut enfermer et réduire significativement les échanges avec l'extérieur, pour le parent et ceux qui s'en occupent. La maison, comme l'établissement médico-social, génère possiblement des reclus.*<sup>71</sup>

Si les entretiens démontrent que l'épouse se retrouve petit à petit de plus en plus isolée, de plus en plus seule, je relève cependant que la solidarité villageoise a été soulignée par deux épouses interrogées. Alors que les possibilités d'aide professionnelle sont peut-être plus aisées d'accès en plaine ou en ville, c'est en montagne que l'aide est décrite comme la plus simple puisqu'il s'agit de l'intervention du réseau primaire et non secondaire et que l'aide n'est que ponctuelle ou de premier secours.

## Le refus d'aide ou la réticence

Malgré les difficultés soulignées, la notion de non envie de voir son espace privé pénétré par l'Etat est flagrante dans les témoignages recueillis. La famille est un lieu sacré où l'on choisit de qui l'on veut recevoir de l'aide.

Par ailleurs, les enfants également semblent en partie écartés du processus par les épouses. Comme elles en témoignent, d'un part leurs enfants se retrouvent démunis face au père dont la démence modifie petit à petit le comportement. D'autre part, les mères elles-mêmes tiennent à les en préserver, expliquant que les enfants ont déjà beaucoup à faire eux-mêmes dans leur propre vie. On retrouve clairement cet aspect dans les concepts décrits par Régine Bercot : *Les enfants sont jugés encore plus démunis. Parce qu'ils sont éloignés de leurs parents, ils ne comprennent pas bien quelles sont les exigences du malade ; parfois, il apparaît dans la logique des choses de les rassurer, les protéger. Cela conduit à taire sa propre souffrance.*<sup>72</sup>

<sup>69</sup> ANCHISI, Annick. *La personne âgée, sa famille et l'institution*. 2007. p. 390

<sup>70</sup> GOFFMAN, E. *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*. 1968. p. 41. In ANCHISI, Annick. *Ibidem* p. 117 : L'institution totalitaire : « lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées.

<sup>71</sup> ANCHISI, Annick. *Ibidem*. p. 390

<sup>72</sup> BERCOT, Régine. *Op. cit.* p. 70

Lorsqu'ils tiennent à participer à l'aide, je souligne que ce sont essentiellement des filles, confirmant ainsi ce que relevait Simone Pennec<sup>73</sup> dans le concept de l'aide non professionnelle et la spécificité du rôle des femmes dans les soins apportés à l'autre.

Les épouses décrivent le rôle impliqué par l'aide comme difficile : d'une part, la toilette pousse à s'immiscer dans une part de l'intime de leur mari, ce qui est parfois difficile à assumer. D'autre part, le changement du comportement de l'époux est parfois difficile à accepter, bien qu'il soit une conséquence directe de la maladie.

L'accompagnement quotidien est également décrit comme fastidieux. Il s'agit d'accepter parfois l'agressivité de son conjoint, de lui dicter son comportement et d'accompagner tous ses gestes, comme pour un enfant. *La manifestation de la maladie dans les relations quotidiennes rend vite le comportement du malade insupportable, elle est vécue comme une agression quotidienne répétée. La dimension caractérielle des symptômes conduit à un rejet de celui qui les exprime. Les conjoints qui acceptent d'endosser ce rôle de soignant renoncent aux anciennes relations, ils accompagnent d'une certaine manière un processus, s'adaptent à un monde nouveau.*<sup>74</sup>

Cependant, toutes les épouses témoignent du fait que personne d'autre qu'elles ne peut effectuer cette tâche, ce qui serait sinon vécu comme un viol de l'intimité de l'époux, tant par lui-même que par les épouses. Cette notion est soulignée notamment dans l'étude effectuée par le Canton du Valais en 2005 sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes<sup>75</sup>, où la question de ne pas faire appel à un professionnel de peur d'avoir un étranger à la maison était déjà abordée.

Pourtant, comme décrit dans le concept d'aide professionnelle, les possibilités d'aide sont grandes, du soutien des bénévoles à l'aide d'infirmières à domicile. Aucune épouse n'a cependant souhaité en requérir, bien que leur droit ait été reconnu par ordonnance médicale ou par l'octroi d'une allocation d'impotence. Comme le relèvent Richard Vercauteren et Nathalie Babin<sup>76</sup>, la famille, et à fortiori les épouses dans cette situation, sont les piliers du maintien à domicile et les professionnels ne peuvent totalement s'intégrer au système familial.

Dans les témoignages recueillis, l'aide professionnelle est refusée parce que les épouses considèrent que l'aide à leur mari fait partie de leur « devoir conjugal » et qu'en ayant promis à celui-ci le jour de leur union de l'aimer pour le meilleur et pour le pire, elles se doivent d'être là pour lui de cette manière.

On retrouve ici le concept de *réticence*<sup>77</sup> des aidants qui, par *la dimension normative de la solidarité familiale n'incite pas les aidants à recourir aux services des professionnels. Moralement, pour la majorité des aidants, faire ces demandes reste illégitime.*<sup>78</sup> L'épouse s'adapte donc encore et toujours, jusqu'à épuisement. Au nom du mariage, du lien qui l'a unie à son mari et des expériences de vie qu'ensemble ils ont traversées, elle se sacrifie et fait preuve d'une abnégation à toute épreuve.

Pourtant, comme le souligne Annick Anchisi, *quand l'aide se prolonge, la proximité affective ou l'électivité du lien qui l'a initiée fait place à des contraintes qui se traduisent alors d'abord en terme de normativité*<sup>79</sup>. Cela signifie que, même si l'aide prodiguée par l'épouse se fait au départ par amour, elle va petit à petit être vécue par celle-ci comme une contrainte. Dans ces conditions, l'épouse est partagée entre sa loyauté vis-à-vis de son conjoint et le sentiment d'oppression induit par ses nouvelles tâches.

<sup>73</sup> GUILLOU, Anne, PENNEC, Simone. *Op. cit.* p. 133

<sup>74</sup> BERCOT, Régine. *Op. cit.* p. 52

<sup>75</sup> Journal des infirmières. L'aide aux soignants naturels, un maillon essentiel dans le maintien à domicile. Mai 2005. [In : CANTON DU VALAIS. *Op. cit.*] p. 28

<sup>76</sup> BABIN, Nathalie, VERCAUTEREN, Richard. *Op. cit.* p. 82

<sup>77</sup> PAQUET, M. Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes. 1999. In : ANCHISI, Annick (et al.). *Placer une personne âgée démente en EMS*. 2006. p. 111

<sup>78</sup> ANCHISI, Annick (et al.). *Ibidem*. p. 111

<sup>79</sup> ANCHISI, Annick. De parent à résident : le passage en maison de retraite médicalisée. In : *Retraite et société*. N° 53. Janvier 2008. p. 171

Toutefois, les épouses interrogées soulignent qu'elles seules peuvent endosser ce rôle d'aidant, tout d'abord comme nous l'avons déjà vu au nom des loyautés conjugales engendrées, mais également parce qu'elles se sentent incomprises des professionnels. *Malgré un propos très apprécié par les familles, et l'affichage d'une volonté de dialogue, tout se passe comme si les soignants étaient en deçà de la réalité et, de ce fait, pour une part, décalés, à côté de ce qui est ressenti par les conjoints. Et cela en dépit de leur volonté et de leur pratique d'aide.*<sup>80</sup>

Même au travers des lectures ou des cours sur la thématique de l'accompagnement des malades d'Alzheimer, les épouses ne se sentent pas comprises véritablement. On retrouve clairement cet élément dans l'étude de Régine Bercot : *Malgré les lectures qu'ils peuvent faire afin de s'informer et comprendre les processus à l'œuvre, ils ne trouvent dans toutes ces lectures qu'un écho très indirect, très édulcoré de ce qu'ils vivent.*<sup>81</sup>

Seules les épouses sont effectivement là au quotidien, partageant 24 heures sur 24 les journées de leur conjoint et elles seules peuvent donc comprendre tout ce que cela implique.

Dès lors, elles préfèrent effectuer leurs tâches seules, par elles-mêmes. La seule personne citée en référence au niveau des professionnels de l'aide est le médecin, pour sa compétence au niveau de la maladie et la prescription de médicaments au conjoint, permettant de limiter ses angoisses et de freiner l'évolution de la maladie. *Mais le médecin, qui s'appuie sur le conjoint pour la distribution des médicaments et les soins de vie, se préoccupe peu, paradoxalement, de l'état de ses forces, de son vécu.*<sup>82</sup>

Cette volonté d'effectuer les tâches de manière isolée et indépendante de la part des épouses pose des difficultés de collaboration pour les professionnels. Comme le souligne Michèle Fremontier<sup>83</sup>, il est difficile de connaître les besoins des aidants, particulièrement si aucune demande explicite n'est exprimée de leur part.

Dans cette union où les rôles ont été modifiés par la maladie, l'épouse devient l'aidante et vit au travers de ce nouveau rôle. Dès lors, tout porte à croire que l'intervention d'une professionnelle dans ce système serait en quelque sorte perçue comme une intrusion, et l'aide comme une rivale pour l'épouse.

### L'épuisement

Les témoignages récoltés démontrent que cet équilibre fragile peut perdurer longtemps, tant que l'épouse résiste. Dans les concepts étudiés, l'association Alzheimer fait état du risque d'épuisement pour l'aidant principal, ce qui se vérifie sur le terrain.

Petit à petit, les relations entre époux changent, ce dont les épouses disent souffrir au début puis s'accommoder au fil de l'évolution de la maladie. Les rapports entre conjoints se modifient totalement : les épouses endossent de nouveaux rôles, de nouvelles tâches qu'elles n'étaient pas habituées à faire auparavant. Ce phénomène est celui relevé par Claudine Ott-Chervet<sup>84</sup> dans le concept de l'aide non professionnelle et des difficultés engendrées. L'aidant doit accomplir le deuil de la place qu'il occupait auprès de son proche et la dynamique familiale est entièrement modifiée. L'aide apportée au malade est lourde et contraignante, l'aidant s'implique de plus en plus, s'isole avec son proche et risque de s'épuiser.

En effet, ménager le conjoint malade et prendre en compte ses désirs apparaît souvent contradictoire avec le bien-être propre du conjoint soignant et la réalisation d'un certain nombre de tâches matérielles incontournables. Le malade est confronté à ses incapacités et au fait qu'il ne peut plus tenir les rôles qu'il avait négociés dans la société et dans le couple.

---

<sup>80</sup> BERCOT, Régine. *Op. cit.* p. 103

<sup>81</sup> BERCOT, Régine. *Ibidem.* p. 13

<sup>82</sup> BERCOT, Régine. *Ibidem.* p. 76

<sup>83</sup> FREMONTIER, Michèle. *Op. cit.* p. 26

<sup>84</sup> OTT-CHERVET, Claudine. *Op. cit.* p. 31

D'un statut d'épouse, la femme devient la protectrice de son mari, doit interpréter ses besoins et ses sentiments souvent non exprimés. Petit à petit, elle s'oublie elle-même et s'identifie de plus en plus à son époux. *Ces rapports, qui s'étaient construits dans un certain équilibre de renoncements et d'attributs réciproques, vont être brutalement remis en question. Ils sont en effet inadaptés à la nouvelle situation. [...] L'affection, l'intérêt voué à l'autre prend déjà dans cette période la forme d'une protection, d'un soutien qui devra s'amplifier si le conjoint non malade ne veut pas rompre le lien existant.*<sup>85</sup>

L'accumulation des soucis et de la lourdeur des tâches quotidiennes amène, en effet, les épouses à s'épuiser de plus en plus. La moitié des femmes interrogées parle de l'expérimentation de cet état à la limite de la rupture.

*Progressivement, on glisse d'une relation forte d'empathie à une identification au conjoint malade. Cette identification se traduit, d'une certaine manière, par un processus d'identification qui conduit à l'oubli de soi-même. Les conjoints tombent malades à leur tour, car ils se sont peu préoccupés de leur santé, peu soignés ; ils se sont oubliés dans l'autre, abîmés dans l'aide.*<sup>86</sup>

Justement, dans les témoignages recueillis, il semble que la demande d'aide extérieure n'intervient qu'au moment où les épouses ont atteint un état limite, proche de l'épuisement total. Elles se rendent alors compte qu'elles ne parviendront pas à continuer ainsi et que l'équilibre du maintien à domicile de leur époux dépendant grandement de leur propre capacité à fonctionner comme aidant, il est urgent qu'elles prennent soin d'elles et se reposent. Elles ne peuvent pas se permettre de « craquer ». A ce moment, le besoin de repos passe, pour toutes les épouses concernées interrogées, par le placement de l'époux en foyer de jour un ou plusieurs jours par semaine.

Aucune des épouses interrogées n'a, en effet, choisi de demander d'aide à domicile pour les raisons précédemment citées.

#### 4.2.3 Ouvrir la porte

Face aux difficultés quotidiennes du maintien à domicile, les épouses ont comme alternative le placement du conjoint malade en foyer de jour. Si celui-ci est jugé par ces aidantes comme un échec dans un premier temps, il est décrit comme très positif par la suite, permettant ainsi à un nouvel équilibre de se créer au quotidien et entre les époux. *Tout en étant un acte de délivrance, un acte de vie, le placement dans une maison génère une très grande culpabilité. Cependant, une nouvelle période s'ouvre. Le placement peut permettre au conjoint de retrouver une certaine indépendance. Alors que le conjoint ne supportait plus quotidiennement la présence et la charge du malade, il va pouvoir reconstruire progressivement sa relation au malade et prendre une place nouvelle, s'installer dans un nouveau rôle.*<sup>87</sup>

#### L'apprentissage d'un nouveau statut

L'accompagnement du conjoint par l'épouse pousse celle-ci à se sacrifier pour lui durant parfois des années. Ses nouvelles fonctions la cantonnent dans un nouveau rôle qui redéfinit son identité même : de celle d'épouse à celle d'aidante. *Ainsi, si l'histoire de cette maladie est celle des rapports au sein du couple, elle est aussi une histoire du rapport à soi-même et à son propre devenir en tant que personne.*<sup>88</sup>

---

<sup>85</sup> BERCOT, Régine. *Op. cit.* p. 57

<sup>86</sup> *Ibidem.* p. 92

<sup>87</sup> *Ibidem.* p. 94

<sup>88</sup> *Ibidem.* p. 125

Hagestad et Symer, dans leur définition du lien conjugal, soulignaient en effet que si les nouvelles fonctions de l'épouse pouvaient être déstabilisantes, certaines aidantes pouvaient y voir une forme de valorisation de leur rôle.

Cet état de fait rend les décisions d'autant plus difficiles puisque demander de l'aide, aux proches, aux professionnels ou à un EMS revient pour les épouses à abandonner une partie de leur identité (d'aidantes).

### Se séparer

Face à l'oppression quotidienne de la maladie de l'époux sur l'aidante, la séparation des deux conjoints devient indispensable à l'équilibre du couple et des deux protagonistes. Cette séparation passe, bien souvent, par le placement de la personne malade en foyer. On retrouve, dans les témoignages recueillis par rapport au placement de l'époux, les concepts qui ont été précédemment étudiés. L'association Alzheimer souligne ainsi que les UAT (Unités d'Accueil Temporaire) permettent à la personne malade de sortir de son contexte en évoluant dans un cadre sécurisant et organisé et à l'aidant de se reposer.<sup>89</sup> Il est souligné que l'hospitalisation peut se révéler utile pour laisser à nouveau s'exprimer les sentiments positifs<sup>90</sup> au sein du couple, alors que le quotidien a tendance à exaspérer les épouses et les épuiser.

Pour les épouses interrogées, le placement de leur mari en foyer de jour est avant tout décrit comme une aide au maintien à domicile. Seule une des épouses interrogées, consciente que ce nouvel équilibre trouvé ne peut perdurer, imagine le placement futur de son mari en EMS. Pour les autres, l'idée même d'un placement est inenvisageable, trop synonyme d'abandon. Ce phénomène a été souligné au cours de l'analyse théorique, notamment par l'association Alzheimer<sup>91</sup> qui précise que tant que les époux restent ensemble, un semblant de lien conjugal peut persister, tandis que le placement en EMS est vécu comme un deuil alternatif, voire comme un divorce.

Cet élément se vérifie particulièrement sur le terrain. Il semble, en effet, que les épouses n'aient été ou ne seront amenées à réfléchir à la question qu'à la limite de la rupture ou de l'épuisement, quand aucune autre issue n'était ou ne sera possible. *La nouvelle situation oblige sans doute à avoir des représentations moins figées, à relativiser les critères de jugement. Les frontières entre ce qui paraissait être le bien et ce qui est condamnable se déplacent. Installer l'autre dans une maison peut permettre aussi d'assumer la maladie et, ainsi, de continuer à entretenir un lien avec lui.*<sup>92</sup>

#### 4.2.4 Etre soutenue

Si, au travers des concepts, l'étude des aidants professionnels démontre que les possibilités d'aides sont nombreuses, rien n'est demandé par les épouses alors que leur droit est reconnu et les possibilités connues. Dans cette optique, je me vois dans l'impossibilité de vérifier sur le terrain la collaboration entre professionnels et épouses aidantes.

Au niveau financier également, l'allocation pour impotent est, par exemple, utilisée non pas pour l'engagement d'une aide à domicile, mais pour le paiement du placement en foyer de jour, et uniquement en dernier recours. Si, au cours de l'analyse théorique, les recherches dans le domaine de l'aide financière tendent à souligner que le soutien est insuffisant et surtout, que les épouses ignorent leurs droits en la matière, les femmes interrogées démontrent une toute autre réalité.

<sup>89</sup> ALZ. Association Alzheimer Suisse. 2007. [En ligne] Adresse URL : [www.alz.ch](http://www.alz.ch)

<sup>90</sup> OTT-CHERVET, Claudine. Op. cit. p. 32

<sup>91</sup> ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Alzheimer : observer et apprendre à soigner*. [DVD]. 1997

<sup>92</sup> BERCOT, Régine. Op. cit. p. 99

Sur six femmes interrogées, cinq expliquent, en effet, se sentir globalement reconnues et bien soutenues financièrement. L'unique épouse dont la situation financière était plus précaire a clairement explicité ses difficultés par rapport à cet aspect. Dans son cas, l'aide de l'Etat, et plus particulièrement le soutien financier, ont été jugés insatisfaisants.

Cependant, l'échantillon n'étant pas homogène au niveau de la situation financière de chacune des épouses interrogées, je ne peux m'y référer de manière absolue.

Par ailleurs, l'échantillon composé avec l'aide de Pro Senectute ne comporte que des femmes au niveau socio-culturel élevé, possédant de bonnes connaissances administratives et du réseau d'aide. Ainsi, je ne peux comparer aux concepts de base concernant la population dans sa globalité, les résultats que j'ai obtenus de la part de mon échantillon.

Selon les concepts étudiés, tout porte cependant à croire que les possibilités d'aides financières soient connues et à la portée des plus favorisées, tandis que les autres y ont un accès moindre. Selon cette hypothèse, l'« effet Mathieu »<sup>93</sup> se répéterait une fois encore, permettant aux classes supérieures un accès facilité à l'aide, tandis que l'écart se creuse de plus en plus pour les plus défavorisés.

En parallèle, si les femmes interrogées expliquent qu'elles se sentent globalement soutenues et reconnues par l'Etat dans leurs tâches (par le biais du versement d'allocations pour impotent par exemple), il est certain qu'à l'inverse *la place réelle prise par les épouses dans le soin n'est pas reconnue. Ceux que l'on nomme « accompagnants naturels » sont amenés à remplir un rôle qui emprunte à différentes spécialités du système de soins, tel qu'il est actuellement organisé, sans avoir reçu de formation spécifique. Le système de prise en charge actuel présente donc incontestablement des faiblesses. En effet, il se situe avant tout dans la sphère privée, celle du couple en priorité, puisque les parents cherchent aussi à circonscrire la maladie et à épargner les enfants.*<sup>94</sup>

Pourtant, quand la question de la « baguette magique » est formulée, trois des épouses sur les six interrogées répondent qu'elles voudraient demander à améliorer la recherche afin de trouver un médicament capable de guérir l'Alzheimer.

Aucune demande d'aide supplémentaire à l'encontre des professionnels porteurs des objectifs de l'Etat n'est formulée, tout au plus celle de rémunérer les bénévoles ou de maintenir ce qui est en place.

En conclusion de mon travail de recherche, je dirai donc que, même si les épouses interrogées relèvent que l'accompagnement quotidien de leur époux est difficile et parfois lourd à gérer, elles consentent à jouer ce rôle. Conscientes des ressources à disposition, elles savent où s'adresser en cas de besoin, mais rechignent à laisser des professionnels envahir leur territoire et l'intimité de leur conjoint.

Les accompagnantes forcées que sont les épouses dans ce contexte constituent le véritable pilier du maintien à domicile de leur mari, qui peut exister et perdurer en grande partie grâce à elles, ce qui corrobore les études<sup>95</sup> consultées à ce sujet.

Comme expliqué dans l'analyse théorique, l'espérance de vie étant en augmentation perpétuelle<sup>96</sup>, il faut s'attendre à voir le nombre de personnes âgées atteintes par des démences s'accroître fortement dans les prochaines décennies, de même que les personnes aidantes « naturelles » les encadrant au quotidien. Tenant compte de ces projections, il semble important que l'Etat reconnaisse l'importance du rôle de ces aidants et en tienne compte afin de faire perdurer le système de maintien à domicile.

<sup>93</sup> Evangile selon Saint Mathieu (25:29) Op. cit.

<sup>94</sup> BERCOT, Régine. Op. cit. p. 125-126

<sup>95</sup> HOPFLINGER, François, HUGENTOBLE, Valérie. Op. cit. p. 17

<sup>96</sup> ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE Vivre avec la maladie d'Alzheimer – Chiffres clés. 2007

### 4.3 Vérification des hypothèses de départ

**« En quoi le quotidien des épouses en âge AVS aidant au maintien à domicile de leur conjoint atteint de démence révèle -t-il les difficultés et ressources de ce dispositif? »**

Ma question de recherche visait à déterminer comment les épouses en âge AVS vivaient leur quotidien d'aide familiale, quels étaient leurs besoins et leurs attentes, soit au niveau familial, soit au niveau de l'Etat.

Au vu des éléments qui précèdent, j'en arrive à vérifier mes trois hypothèses de départ et d'en discuter leur validation ou non.

#### Hypothèse 1

*« Les épouses aidantes familiales en âge AVS se sentent démunies dans leur tâche quotidienne. »*

Les épouses interrogées, par le biais de leur témoignage, font part de manière certaine de leurs difficultés à accomplir leur tâche. Les points les plus délicats nommés sont les soins au corps de l'époux, cités comme intrusion dans l'intimité de l'époux, ce qui est décrit comme parfois difficile à gérer. Le comportement à adopter est souligné comme étant parfois peu clair. Si les lectures ou les différents cours qu'ont consultés les épouses interrogées leur enseignent à faire preuve de patience et à accompagner la personne malade en douceur, la réalité du quotidien est décrite comme incompatible avec ces conseils. En effet, la répétition des gestes au quotidien et le cumul des agressions verbales, morales ou physique de la part de l'époux conduisent les femmes interrogées à perdre parfois patience. La théorie et la pratique au quotidien sont jugées comme deux choses totalement différentes, notamment ceux liés aux soins au corps et à l'incontinence du malade. Dans cette optique, les épouses se sentent incomprises dans leur tâche et sont démunies devant le comportement à adopter.

Cependant, cette réalité est à nuancer. En effet, toutes les épouses interrogées ont fait le choix de ne pas faire appel à une aide professionnelle au foyer. Les raisons invoquées sont le manque de connaissance de l'époux et de ses habitudes par l'aidant(e) professionnel(le) et l'intrusion d'un(e) inconnu(e) dans l'intimité de l'époux et du couple. Alors que l'épouse considère qu'elle seule est à même de prendre soin correctement de son mari, l'aidante professionnelle est perçue en quelque sorte comme une rivale. Dans cette optique, les épouses tiennent, et ce malgré les difficultés citées, à effectuer leur tâche de façon indépendante.

#### Hypothèse 2

*« Les épouses aidantes familiales en âge AVS ont besoin que leur rôle soit reconnu par la société. »*

Les réponses des épouses interrogées quant au besoin légitime que leur tâche soit reconnue par la société sont claires. Au niveau de l'entourage et des proches, il n'est nul fait mention d'un besoin de reconnaissance de la tâche accomplie. Le rôle endossé l'est par respect et en égard à l'époux et ne concerne donc que ces deux protagonistes. Dans cette optique, le besoin de reconnaissance par l'époux est le seul formulé, bien que les épouses concernées soient conscientes que cela ne sera pas possible.



La reconnaissance de l'Etat à proprement parler est peu abordée. Les professionnels sont décrits comme n'ayant pas conscience de ce que leur tâche implique au quotidien. Il semble donc qu'une reconnaissance de l'importance du rôle que les épouses jouent dans le système du maintien à domicile soit nécessaire. Cependant, cette affirmation est une supposition, étant donné le fait qu'aucune épouse interrogée ne l'a explicitement formulée.

La reconnaissance de l'Etat au niveau financier est globalement jugée satisfaisante par l'octroi des allocations pour impotent de l'AVS, du moins par les épouses dont la situation financière est confortable. Ce système, aux yeux des épouses concernées, est un type de reconnaissance par rapport au rôle qu'elles endossent chaque jour et qui est, en quelque sorte, rémunéré ou du moins pourrait permettre l'engagement d'un professionnel de l'aide.

Je relève cependant que l'échantillon interrogé est, hormis une des femmes interrogées, dans une situation socio-économique élevée. Je ne peux donc évaluer la validité de l'aide financière étant donné que mes références aux femmes en situation économique difficile sont trop peu significatives.

### Hypothèse 3

*« Le système de maintien à domicile par l'épouse est une solution adaptée à la fois pour la personne malade, l'épouse aidante et l'Etat. »*

Parmi les trois hypothèses formulées en début de travail de recherche, celle-ci est probablement la plus clairement valable.

En effet, dans le système de maintien à domicile actuel, chaque protagoniste y trouve son compte. La personne malade, tout d'abord, peut rester chez elle, dans son cadre familial et bénéficier de l'attention et de la présence de ses proches au quotidien. L'épouse quant à elle, cite clairement la présence de son mari au domicile comme élément capital d'une bonne qualité de vie pour le malade. Si les difficultés engendrées pour elles sont certes nommées comme conséquentes, toutes ont fait le choix de ce système et y trouvent bénéfice dans la continuité de l'union du couple, même si les rapports sont profondément modifiés. Enfin, l'Etat lui-même a tout intérêt financier à privilégier ce mode de prise en charge dans le maintien à domicile. En effet, non seulement cela permet de limiter les frais de placement en EMS et, en parallèle, le travail de l'épouse aidante n'est pas formellement rémunéré, contrairement à celui des éventuelles aides familiales ou auxiliaires de vie. Dans le cadre d'une collaboration professionnels/aidants familiaux, l'Etat a donc tout intérêt à ce que ce type de maintien à domicile perdure.

Cependant, il faut relever le fait que si l'épouse est considérée comme aidante au quotidien, elle peut s'épuiser dans sa tâche et porter atteinte à sa santé sans s'en rendre compte. Dans l'intérêt à la fois du patient malade, de l'épouse et de l'Etat pour des questions financières, il serait alors judicieux de porter davantage attention au bien-être de l'épouse, afin que puisse perdurer le maintien à domicile de cette manière.

## **CHAPITRE 5 : CONCLUSION**

### **5.1 Perspectives et pistes d'action**

La conclusion de cette étude me renvoie à la nécessité de me positionner en tant qu'assistante sociale et en tant que professionnelle du milieu socio-sanitaire. Ce travail de recherche m'a permis de corroborer de nombreuses thèses théoriques sur le terrain et, si la thématique semble bien connue de la part des professionnels, des questions subsistent pourtant.

Tout d'abord, le fait d'avoir été confrontée uniquement à des épouses bien renseignées sur leurs droits – l'échantillon ayant été composé avec l'aide de Pro Senectute – m'interpelle. En effet, si Pro Senectute parvient à toucher essentiellement des épouses au niveau socio-économique et culturel élevé, qu'en est-il des plus défavorisées ? Comment les collaborateurs médicaux et sociaux parviennent-ils à les atteindre ?

En tant que professionnelle du domaine, je suis consciente que la base du travail social consiste à accepter qu'on ne peut aider quelqu'un qui ne veut être aidé et donc forcer ces épouses à être soutenues par des auxiliaires. Cependant, je m'interroge sur la manière de dépister les situations à risques, alors que les femmes interrogées m'ont démontré que la demande d'aide n'est formulée qu'en situation d'extrême urgence.

Les épouses interrogées font part de leur refus d'aide de la part des professionnels de la santé à domicile. La seule personne ressource nommée était le médecin. Or, celui-ci est mandaté pour s'occuper du patient et non de l'aidant. Je me questionne donc sur la sensibilité de ces professionnels face au rôle d'aidante des épouses, de la lourdeur de leur tâche quotidienne et aux risques d'épuisement que cela implique pour elles.

Le médecin pourrait constituer une personne ressource sensibilisant les épouses sur le bien-fondé de l'aide professionnelle. J'envisage l'idée qu'une collaboration en réseau pourrait dans ce cadre être une piste d'action pour les professionnels du milieu social et médical dans l'aide apportée aux aidants, tant par la présence de travailleurs sociaux en foyer de jour qu'auprès du médecin au cours du suivi du malade.

Dans ce sens, la rivalité éprouvée par l'intrusion d'une autre aidante dans le domaine privé pour les épouses et le refus d'aide en découlant a été pour moi la découverte d'un nouveau concept et mériterait, à mon sens, une étude complémentaire, plus poussée.

Cet état de fait corrobore les constatations d'une assistante sociale de Pro Senectute, qui m'a fait part de la difficulté à me transmettre des coordonnées d'épouses aidant au maintien à domicile de leur conjoint atteint de démence, justement parce qu'elles demandent peu d'aide à leurs services, contrairement à leurs homologues masculins, moins habitués à donner des soins et à accompagner et donc forcément plus démunis.

Si le réseau professionnel en place semble en théorie bon, les épouses n'y font que peu appel. De nombreuses recherches sur cette thématique ont déjà été effectuées et tendent à démontrer que l'introduction d'une aide professionnelle dans le système profane ne fait pas diminuer l'engagement des familles mais potentialise au contraire les deux types d'aide. Je pense cependant que l'analyse plus profonde de l'ambivalence de la collaboration entre ces deux types d'aidants pourrait être pertinente dans le cadre d'une recherche future. Une étude dans ce sens permettrait d'étayer des hypothèses d'intervention professionnelle pour aider les épouses concernées sans que celles-ci ne se sentent démunies de leur fonction et rôle. Cela permettrait, au contraire, une meilleure efficacité de chacun des protagonistes de l'aide et assurerait au système de maintien à domicile sa pérennité.

## 5.2 Conclusion

Par le biais du récit des aidantes concernées, ce travail de recherche m'a donné l'opportunité de pénétrer le quotidien des femmes aidant au maintien à domicile de leur époux atteint de démence et d'appréhender ainsi la problématique de ce système.

Les témoignages de ces femmes m'ont permis de mettre à jour l'importance du lien conjugal et de la loyauté face à tout ce qui a été vécu ensemble. Les épouses rencontrées témoignent de leur abnégation dans leur tâche quotidienne et de leur volonté d'aider et d'accompagner leur mari quelles qu'en soient les difficultés. A elles seules, elles sont les piliers du système de maintien à domicile, ce qui semble convenir tant à l'Etat qu'aux familles.

Si les professionnels ne peuvent forcer les épouses aidantes à accepter de l'aide dans leur tâche, nous devons cependant nous poser la question de la possibilité d'une meilleure collaboration sans s'imposer.

Dans cette optique, sensibiliser les aidantes sur la nécessité de se préserver semble capital pour la bonne continuation et la pérennité du système de maintien à domicile.

## **BIBLIOGRAPHIE**

### Ouvrages de référence

BABIN, Nathalie, VERCAUTEREN, Richard. *Un projet de vie pour le maintien à domicile des personnes âgées*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 1998. 154 p. (Pratiques du champ social)

BERCOT, Régine. *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*. Ramonville Saint Agne : Erès, 2003. 132 p. (Pratiques du champ social)

CARADEC, Vincent. *Le couple à l'heure de la retraite*. Rennes : PUR, 1996. 293 p. (Le sens social)

CLEMENT, Serge, LAVOIE, Pierre. *Prendre soin d'une personne âgée. Les enseignements de la France et du Québec*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 2005. 208 p. (Pratiques gérontologiques)

GUILLOU, Anne, PENNEC, Simone. *Le parcours de vie des femmes. Travail, famille et représentations publiques*. Paris : L'Harmattan, 1999. 235 p. (Le travail du social)

HOPFLINGER, François, HUGENTOBLE, Valérie. *Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse. Observations et perspectives*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène, 2006. 141 p. (Observatoire suisse de la santé)

KELLERHALS, Jean, WIDMER, Eric. *Familles en Suisse : les nouveaux liens*. Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes, 2005. 142 p. (Le savoir suisse)

### Autres ouvrages consultés

ANCHISI, Annick. *La personne âgée, sa famille et l'institution. Le placement définitif d'un parent âgé dépendant comme passage de la maison à l'établissement de soins*. Thèse présentée pour obtenir le grade de docteur en sociologie. Université Pierre Mendès France, Grenoble II : U.F.R. Sciences de l'Homme et de la Société, 2007. (Non publié)

ANCHISI, Annick, LUYET, Véronique, HUGENTOBLE, Valérie. *Placer une personne âgée démente en EMS. Perspectives familiales et soignantes*. Zurich : SSPS Société Suisse pour la politique de la santé, 2006. 133 p. (Cahiers d'étude de la SSPS)

HAGMANN, Hermann-Michel, FRAGNIERE, Jean-Pierre. *Maintien à domicile. Le temps de l'affirmation*. Lausanne : Réalité sociale, 1997. 218 p. (Age et société)

PERSONNE, Michel. *Prendre en charge les personnes âgées dépendantes*. Paris : Dunod, 1998. 183p.

SIMEONE, Italo. *Le maintien à domicile : quel avenir ?* Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1988. 245 p.

STUCKELBERGER, Astrid, HOPFLINGER, François. *Vieillesse différentielle : hommes et femmes. Dossier de recherche*. Zurich : Seismo, 1996. 192 p. (Programme national de recherche vieillesse)

## Film

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Alzheimer : observer et apprendre à soigner*. DVD 3. Vie quotidienne et animation. Témoignages de conjoints. [DVD]. Yverdon-les-Bains : VidéoRéalités, 1997

## Articles scientifiques et autres

ANCHISI, Annick. De parent à résidant : le passage en maison de retraite médicalisée. *Retraite et Société*. N° 53, janvier 2008. pp. 168-181

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Alzheimer : nous sommes tous concernés*. 3<sup>ème</sup> édition, 2005.

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. Des besoins complexes et changeants. *Info Alzheimer* [en ligne]. 2007, no 47, pp.12-14. Adresse URL : [www.alz.ch](http://www.alz.ch) (consultée le 16.10.07)

ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer – Chiffres clés*. Association Alzheimer Suisse. 2007

ASSURANCE-VIEILLESSE, SURVIVANTS ET INVALIDITES FEDERALE (AVS/AI) – *Demande et questionnaire d'allocation pour impotent de l'AVS ou de l'AI*. 2007.

CANTON DU VALAIS. La prise en charge des personnes âgées dépendantes. *Département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie. Service de la santé publique*. [En ligne] 2005. pp. 5-31. Adresse URL : [http://www.vs.ch/Press/DS\\_63/IMAG-2003-12-01-4151/fr/ems\\_2005\\_rapport.pdf](http://www.vs.ch/Press/DS_63/IMAG-2003-12-01-4151/fr/ems_2005_rapport.pdf) (consultée le 28.11.07)

CODE CIVIL SUISSE. Titre cinquième : des effets généraux du mariage. Edition 2007.

CONFEDERATION SUISSE. DFI. OFAS. Statistique de l'aide et des soins à domicile (Spitex). *Statistiques de la sécurité sociale*. [En ligne] 2006, pp. 1-50. Adresse URL : [http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/zahlen/00095/00440/index.html?lang=fr#sprungmarke1\\_17](http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/zahlen/00095/00440/index.html?lang=fr#sprungmarke1_17) (consultée le 03.12.07)

CROIX-ROUGE VALAIS. *Aide aux proches*. Feuille explicatif du cours. Sion, 2007.

FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE. Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante. *Centre universitaire hospitalier de Nice*. [En ligne] 1999, pp. 1-4. Adresse URL : [http://www.chu-nice.fr/site\\_CHU/file/site/documents/Doc72/Charte\\_de\\_la\\_personne\\_agee\\_hospitalisee.pdf](http://www.chu-nice.fr/site_CHU/file/site/documents/Doc72/Charte_de_la_personne_agee_hospitalisee.pdf) (consultée le 27.11.07)

FREMONTIER, Michèle. L'aidant non professionnel : premier soignant au domicile. *Gérontologie, le journal des métiers de la gérontologie*. 2003. no 125. pp. 24-26

GLOOR, Jean-Paul, SARRASIN, Marie-Anne. *Mariette & Robert*. Centre de jour des Acacias. Martigny, 2007

Mini Mental State Examination (MMSE)

OTT-CHERVET, Claudine. Alzheimer : accompagner les malades. *Association Alzheimer Suisse*. 1999. pp. 1-56.

## Sites Internet

PRO SENECTUTE SUISSE. *Organisation privée consacrée aux seniors*. 2003-2007. [En ligne] Adresse URL : [www.pro-senectute.ch](http://www.pro-senectute.ch) (consultée le 06.11.07)

ALZ. *Association Alzheimer Suisse*. Mise à jour 29.11.2007. [En ligne] Adresse URL : [www.alz.ch](http://www.alz.ch) (consultée le 03.12.07)

AIDE ET SOINS A DOMICILE. *Association suisse des services d'aide et de soins à domicile*. 2007. [En ligne] Adresse URL : [www.spitex.ch](http://www.spitex.ch) (consultée le 13.11.07)

STATISTIQUE SUISSE. *Office fédéral de la statistique*. 2007. [En ligne]. Adresse URL [www.bfs.admin.ch](http://www.bfs.admin.ch) (consultée le 28.11.07)

CAISSES DE COMPENSATIONS AVS. *Site Internet de l'AVS-AI*. 2007. [En ligne] Adresse URL : [www.avs-ai.ch](http://www.avs-ai.ch) (consultée le 28.11.07)

## Personnes ressources

Karine BLANC, assistante sociale à Pro Senectute Valais  
Sion – 027 322 07 41

## Annexes

1. Lettre à M. Jean-Pierre LUGON – Directeur Pro Senectute Valais (Sion)
2. Formulaire de consentement éclairé
3. Grille d'entretien

Pro Senectute Valais  
Jean-Pierre Lugon  
Rue des Tonneliers 7  
1950 Sion

Sion, le 4 décembre 2007

## **Mémoire de fin d'études HES-SO**

Monsieur,

Je fais référence à mon entretien du 28 novembre dernier avec Madame Karine Blanc, assistante sociale au sein de votre fondation et me permets, ce jour, de vous formuler la demande suivante :

Actuellement étudiante assistante sociale en dernière année à la HES-SO, j'effectue mon mémoire de fin d'études.

La problématique que j'ai décidé de traiter est celle du quotidien des épouses âgées aidant au maintien à domicile de leurs conjoints atteints de démence.

Mon projet a pour objectif de mettre en lumière les difficultés et les besoins auxquels sont confrontées ces femmes et, en parallèle, de déterminer en quoi les professionnels pourraient les aider. C'est pourquoi je requiers aujourd'hui votre aide.

Afin de mener cette étude, j'aurais besoin d'effectuer six entretiens auprès d'épouses âgées de plus de 70 ans aidant au maintien à domicile de leur conjoint atteint d'une démence et résidant dans le Valais Central (Sierre-Martigny).

J'aimerais donc savoir si, dans le cadre de vos fonctions de Directeur de Pro Senectute Valais ou de Secrétaire de l'association Alzheimer, il vous serait déontologiquement possible de me mettre en contact avec des personnes correspondant à ce profil.

Je relève que, bien entendu, ces entretiens seront soumis à la confidentialité la plus stricte. En effet, les enregistrements et les notes seront détruits à validation de mon mémoire.

De plus, avant chaque entretien, je m'appliquerai à rappeler à la personne interrogée le but de ma démarche et m'assurerai de son accord à participer en lui faisant signer un formulaire de consentement éclairé.

Ces étapes ont pour but de m'assurer de la volonté et de la liberté des personnes à témoigner dans le cadre de mon étude et à obtenir leur accord sur le principe de la récolte de données et le traitement des informations.

Je précise enfin que les personnes concernées pourront se désister à tout moment et même faire marche arrière, après l'entretien, en refusant de voir leurs dires exploités dans le cadre de mon travail.

Je vous contacte, ce jour, parce que je m'apprête à déposer mon projet définitif auprès de ma directrice de mémoire, Madame Annick Anchisi, et ai donc besoin de savoir si je serai en mesure de compter sur votre collaboration pour la mise en contact avec des personnes représentatives pour mon échantillon de recherche.

Je précise, cependant, que les entretiens à proprement parler n'auront pas lieu avant le printemps 2008.

J'espère vous avoir convaincu du bien-fondé de ma démarche et reste à votre entière disposition pour toute question supplémentaire. Pour d'autres informations, vous pouvez également contacter Madame Annick Anchisi au 027 606 42 25.

Je vous remercie pour votre précieuse collaboration et, dans l'attente de votre réponse, vous prie d'agréer, Monsieur, mes salutations les meilleures.

Nicole Constantin



# **CONVENTION**

## **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE**

*Destinée à l'usage de récolte de données pour le mémoire de fin d'études*

**« Le quotidien et les attentes des femmes valaisannes en âge AVS,  
aidant au maintien à domicile de leur époux atteint de démence »**

*de Nicole Constantin*

---

Je, soussignée .....

Déclare consentir à témoigner de ma situation actuelle  
d'aidante familiale auprès de mon époux .....  
et autorise Nicole Constantin

**à enregistrer notre entretien  
et à utiliser les données recueillies**

dans le cadre de son mémoire de fin d'études en travail social.

Les présentes données seront utilisées de manière anonyme\*  
et détruites au terme de la validation du travail

effectué par Nicole Constantin.

Lu et approuvé,

..., le .... 2008

Nicole Constantin

.....

.....

.....

\* Les informations fournies sont traitées confidentiellement et ne sont en aucun cas mis à la disposition de tiers. Nicole Constantin s'engage à traiter les données fournies dans le cadre de son mémoire de fin d'études de manière à ce qu'aucune déduction sur l'identité de la personne interrogée ne puisse être faite.

**En quoi le quotidien des épouses en âge AVS aidant au maintien à domicile de leur conjoint atteint de démence révèle-t-il les difficultés et ressources du dispositif ?**

<i><b>H1:</b> Les épouses aidantes familiales en âge AVS se sentent démunies dans leur tâche quotidienne.</i>
<i><b>H2:</b> Les épouses aidantes familiales en âge AVS ont besoin que leur rôle soit reconnu du point de vue familial et social</i>
<i><b>H3:</b> Le système de maintien à domicile par l'épouse est une solution adaptée à la fois pour la personne malade, l'épouse aidante et l'Etat.</i>

Thème	Questions (dimensions)	Questions complémentaires
<b>Le quotidien (maintien à domicile)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Racontez-moi très concrètement comment se passe une journée avec votre mari. (très concrètement, heure par heure)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'est-ce que vous faites pour lui ? (le jour, la nuit)</li> <li>- Depuis combien de temps ?</li> <li>- Comment se gère le linge ? votre mari est-il incontinent ? dormez-vous séparés ? peut-il encore aller au wc seul ? lui donnez-vous la douche ?</li> <li>- Qu'est-ce qui a changé depuis le début de la maladie ? Pour lui ? Pour vous ?</li> <li>- Est-ce qu'il y a des choses qui vous dépassent ou vous font peur ?</li> <li>- Qu'est-ce que vous faites si c'est le cas ?</li> <li>- Aider votre mari comme vous le faites, est-ce normal ? est-ce que c'est juste ?</li> <li>- AVQ ? Allocation pour impotent ? activités de cadrage ?</li> <li>- Quelles sont vos relations avec l'extérieur ?</li> <li>- Qui fait les courses ?</li> <li>- Qui fait les paiements, votations, etc. ? (vérifier inversion des rôles)</li> <li>- Etes-vous soutenue par quelqu'un ?</li> <li>- Le maintien à domicile était-il un choix et si oui pourquoi ?</li> <li>- Est-ce que le maintien à domicile de votre époux vous apporte des satisfactions ou au contraire est-ce que cela vous pèse ?</li> <li>- Si vous pouviez changer quelque chose dans votre quotidien, ce serait quoi ?</li> </ul>
<b>Le conjoint atteint de démence</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Selon vous, de quoi souffre votre mari ?</li> <li>- Comment vivez-vous la maladie de votre mari ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment le savez-vous (Alzheimer, autre démence, ...)</li> <li>- C'est comment pour vous de le voir comme ça aujourd'hui ?</li> <li>- Qu'est-ce qui a le plus changé entre vous (vérifier avec tact les regrets, l'affection, la tendresse,...)</li> <li>- Qu'est-ce qui a le plus changé dans votre vie ? (vérifier le réseau social, les activités de groupe, les sorties)</li> <li>- Est-ce que les amis viennent encore à la maison ?</li> <li>- Comment se font les liens avec l'extérieur ?</li> <li>- Est-ce que les amis savent pour la maladie de votre mari ?</li> <li>- Connaissent-ils cette maladie ?</li> <li>- Est-ce que cela a changé les liens ?</li> <li>- Avez-vous du temps pour vous ?</li> </ul>

<b>La reconnaissance sociale et familiale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De quoi auriez-vous le plus envie pour que cela continue comme cela / soit plus facile?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avez-vous dû adapter le domicile ? ou même déménager ?</li> <li>- Est-ce qu'un foyer de jour pourrait vous faciliter la vie ?</li> <li>- Vacances Alzheimer ? Association, groupe de parole.... ?</li> <li>- Lit de répit ? EMS ?</li> <li>- Une aide financière ? (vérifier connaissance des bonifications pour tâche d'assistance pour un éventuel enfant qui aide dans la situation)</li> <li>- Est-ce que vous vous sentez seule dans cette situation ?</li> <li>- Pensez-vous être soutenue par les professionnels (médecin traitant, infirmières à domicile, assistantes sociales, ...)</li> <li>- Pensez-vous être soutenue par l'Etat ?</li> <li>- Est-ce que vous avez le sentiment d'être reconnue dans votre travail ?</li> </ul>
<b>L'Etat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment voyez-vous l'avenir de votre mari (évaluer la connaissance des systèmes, l'anticipation, la capacité financière, ...)</li> <li>- Et le vôtre ?</li> <li>- Dans l'idéal, qu'est-ce qui serait bien ? La meilleure solution ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si vous deviez expliquer votre situation à un homme politique en charge des affaires sanitaires et sociales, qu'est-ce que vous lui diriez ?</li> <li>- De quoi auriez-vous besoin s'il possédait une baguette magique ?</li> </ul>

**Remarques, rajouts ... ?**

**Demander en fin d'entretien :**

- Age, formation, profession (elle et le conjoint)
- Et vous, vous sentez-vous fatiguée ? problèmes de santé ? (angle du fardeau)
- Nombre d'enfant vivant ou non à proximité ? qui vient donner de l'aide ?
- Depuis combien de temps êtes-vous mariés ?
- Lieu d'habitation, contexte (escaliers, immeuble, isolement, ...)
- A-t-elle suivi une formation de type Alzheimer pour les aidants ?
- Vérifier s'il y a des professionnels dans la situation : qui, pourquoi et combien de fois par semaine ?
- A quel prix ? (voir délicatement si l'argent est un problème, notamment pour payer des prestations supplémentaires)
- Pensez-vous que si vous aviez plus d'argent vous auriez plus d'aide ?